

**FACULTÉ DE THÉOLOGIE, D'ÉTHIQUE ET DE PHILOSOPHIE
UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE**

**CHEMINEMENT SPIRITUEL EN FIN DE VIE
Développement d'une démarche
d'accompagnement par l'application
des étapes du mourir d'Élisabeth Kubler-Ross**

Par

Jocelyne BENOÎT

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
À LA FACULTÉ
DE THÉOLOGIE, D'ÉTHIQUE ET DE PHILOSOPHIE**

En vue de l'obtention du grade de

**Maître es art (M.A.)
en théologie**

**Sherbrooke
Janvier 2007**

VI-210



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 978-0-494-25943-6

Our file Notre référence

ISBN: 978-0-494-25943-6

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

CHEMINEMENT SPIRITUEL EN FIN DE VIE
Développement d'une démarche d'accompagnement
par l'application des étapes du mourir
d'Élisabeth Kubler-Ross.

Résumé

Dans l'accompagnement des personnes malades et/ou en fin de vie, on a souvent considéré leurs besoins physique, psychologique et social, mais rarement accordait-on la même importance aux besoins spirituels. Ceux-ci sont tout aussi importants et font partie de leur cheminement au même titre que les autres besoins.

Ce travail de recherche est donc le résultat d'une interrogation personnelle, amorcée à la suite d'accompagnements auprès de cette clientèle particulière, les personnes malades du cancer et en fin de vie. Ces personnes s'interrogeaient et nous questionnaient sur la spiritualité et la religion, sur la fin de la vie et sur l'au-delà. Cette recherche se voulait un moyen de les accompagner dans leur cheminement spirituel en nous basant sur les étapes du mourir d'Élisabeth Kubler-Ross, peu importe leur foi religieuse, leur croyance ou non croyance. À travers notre recherche, nous avons constaté que les besoins spirituels sont un élément de plus en plus pris en compte dans la globalité des soins mais sans véritablement avoir de méthode d'accompagnement. Ils sont souvent confondus avec les besoins psychologiques et donc accompagnés comme tels. Nous avons voulu les inclure dans le cheminement ultime vécu par les personnes en fin de vie, au rythme des étapes du mourir car nous avons constaté que chaque étape amène souvent un questionnement spirituel, une recherche de sens par rapport à ce qui est vécu: souffrance, vie et mort.

Nous avons cherché des écrits qui traiteraient de ces besoins et possiblement, d'une méthode d'accompagnement. Très peu parle effectivement des besoins spirituels et des soins à leur accorder.

Nous espérons donc que notre travail de recherche pourra fournir une méthode, qui en se «greffant» aux étapes du mourir d'Élisabeth Kubler-Ross pourra aider les personnes qui veulent accompagner le cheminement spirituel tout autant que le physio-psychologique.

TABLE DES MATIÈRES

	Page
Avant-propos	3
Remerciements	4
Introduction	5
Origine des soins palliatifs	8

PREMIÈRE PARTIE

CHAPITRE I Mourir aujourd'hui	13
La mort dans notre monde actuel	13
La peur de mourir	15
La spiritualité guérit-elle?	19
CHAPITRE II Spirituel ou religieux?	22
L'aspect spirituel – l'aspect religieux	22
Accompagnement et accompagnement spirituel	23
Spirituel ou spiritualité?	26
Soins spirituels et traditions religieuses	32
Différents contextes et aspects spirituels	33
CHAPITRE III La souffrance en fin de vie	39
La souffrance dans l'accompagnement	39
La souffrance spirituelle et l'accompagnement	44
Les besoins spirituels et l'accompagnement	49
Peur de souffrir ou peur de mourir?	54
CHAPITRE IV L'accompagnement	58
Accompagner une personne en fin de vie	58
Parler de la mort	59
Accompagner le cheminement spirituel...	62
Le temps du mourir	65
La dimension spirituelle	66

DEUXIÈME PARTIE

CHAPITRE V Le temps du mourir: étapes et cheminement	70
La bonne mort est-elle un mythe?	70
Les étapes du mourir: un bref historique	72
La spiritualité dans un chemin de vie jusqu'au bout	73
Savoir écouter	75
On meurt comme on a vécu!	76
Ce que sont en bref les étapes du mourir	78
Réconfort spirituel dans l'accompagnement	83

CHAPITRE VI Les étapes du mourir et du cheminement spirituel	88
1 ^e étape: Le déni	88
L'espoir dans l'accompagnement	92
La souffrance, un chemin de guérison?	93
CHAPITRE VII 2^e étape: La colère	100
La colère ou l'impuissance, la frustration	100
CHAPITRE VIII 3^e étape: Le marchandage	112
Le marchandage ou la négociation	112
CHAPITRE IX 4^e étape: La dépression	119
La dépression ou le découragement	119
La dépression de réaction	122
La dépression de préparation	124
CHAPITRE X 5^e étape: L'acceptation	131
Apprivoiser la mort?	131
Détente et lâcher-prise	138
Acceptation ou résignation	141
La détente	142
CHAPITRE XI L'expérience spirituelle dans le mourir, un cheminement de vie	143
La mort, une expérience de vie spirituelle?	144
CONCLUSION	146
BIBLIOGRAPHIE	151

AVANT-PROPOS

Ce travail de recherche est le résultat d'une interrogation personnelle, amorcée à la suite d'accompagnements auprès de personnes malades du cancer et en fin de vie. Ces accompagnements se sont échelonnés sur une période de quelques semaines à quelques mois et, pour un cas particulier, durant plus d'une année. Plusieurs de ces personnes se disaient croyantes en Dieu mais non pratiquantes de la religion catholique ou même chrétienne; d'autres adhéraient à une croyance différente, Nouvel Âge, bouddhisme, hindouisme ou chamanisme. Plusieurs d'entre elles se posaient des questions sur ce qu'elles avaient cru toute leur vie, sur les valeurs qui leur avaient été enseignées et sur ce qui les attendaient après leur mort. Elles nous posaient des questions sur notre foi ou nos propres croyances, cherchant ainsi à se rassurer sur les leurs.

Tous ces questionnements nous ont menée à chercher de la documentation sur ces différentes questions et à lire sur les diverses croyances mentionnées. Elles nous ont aussi menée à faire un retour aux études en théologie et à rédiger ce mémoire sur l'accompagnement du **cheminement spirituel** des personnes en fin de vie. Nous avons donc entrepris une recherche à travers les livres, publications, textes et documents, tant dans les librairies, bibliothèques que sur Internet, en français et en anglais. La documentation explicite sur l'accompagnement spirituel, multi confessionnel et inter religieux, n'est pas très étendue.

Désirant aussi trouver une méthode afin de faire un meilleur accompagnement, nous nous sommes inspirée des étapes du mourir d'Élisabeth Kubler-Ross, pionnière en matière d'accompagnement auprès des mourant(e)s du cancer et du sida.

REMERCIEMENTS

Nous n'aurions pu réussir ce travail sans le support de plusieurs personnes. Premièrement, nous voulons remercier nos professeurs et particulièrement, Monsieur Marc Dumas qui a dirigé notre mémoire pour sa confiance, son support et ses conseils éclairés; de même, nous remercions les professeurs Patrick Snyder et Martine Pelletier pour leurs encouragements chaleureux et leur confiance en notre projet. Merci aussi à Monsieur Jean-André Nisole qui nous a fait découvrir une facette particulière des «spirituels»; à Monsieur Pierre Noël, qui nous a donné des pistes importantes pour la direction de cet ouvrage et enseigné une méthode permettant de bien faire ce travail.

Nous remercions également toutes les personnes qui de près ou de loin, par leur écoute, leurs réflexions et leurs questions nous ont permis de pousser plus avant notre recherche. Nous ne saurions passer sous silence, toutes les personnes que nous avons accompagnées qui ne sont plus là mais qui, par leur cheminement particulier et leur témoignage, ont permis que naisse ce travail. Qu'elles reposent maintenant dans la paix qu'elles ont recherchée.

Un Merci spécial à notre famille qui nous a encouragée et qui a partagé avec nous les moments de doute, de questionnement mais aussi de joie, qui ont parsemé ce travail. Merci aux amies et amis qui ont cru en nous et nous ont supportée dans ce voyage intérieur.

INTRODUCTION

Le mystère de la mort est chaque jour au cœur de notre existence. Envisager l'éventualité de la mort reste difficile pour les vivants car, malgré tous les progrès de la science, on n'a pas encore réussi à éviter que les gens meurent. La vie a un début mais elle a aussi une fin. «La mort fait partie de l'existence, de la croissance et du développement de l'homme, tout autant que la naissance»¹.

Naître pour mourir? Cette idée serait absurde si on ne prenait pas en considération que l'être humain peut devenir pleinement conscient, non pas du moment mais, de sa mort. Lors de nos expériences d'accompagnement près de malades en phase terminale du cancer, nous constatons que face à sa fin inéluctable, la personne mourante vit souvent une angoisse profonde et une urgence de faire la paix avec elle-même, avec l'Autre/autre et avec Dieu, pour enfin trouver un sens à sa mort. Ceci nous a motivée à entreprendre cette recherche sur le **cheminement spirituel** des personnes en fin de vie. Constatant les manques face aux besoins spirituels ressentis par ces personnes, les changements qui s'opèrent en elles et la façon de les accompagner dans ces changements, nous avons cherché une méthode qui pourrait aider à y répondre. Le but de cette recherche est donc de développer un moyen qui permette d'accompagner ce cheminement spirituel.

Nous avons lu avec grand intérêt différent(e)s auteur(e)s sur l'accompagnement en fin de vie et sur la spiritualité et plus particulièrement les œuvres du Dr Élisabeth Kubler-Ross, qui nous permettent de croire que les étapes du mourir, identifiées par celle-ci, seraient appropriées pour accompagner la personne en cheminement spirituel. Nous avons donc

¹ KUBLER-ROSS, Élisabeth. *La mort dernière étape de la croissance*. Montréal, Éditions Québec-Amérique, 1993, p. 9.

choisi d'utiliser ces étapes et d'en faire une méthode qui pourrait s'adapter aux différents contextes culturels, religieux ou spirituels, que nous rencontrons dans les milieux hospitaliers ou de soins.

Nous croyons qu'une réflexion théologique sur la spiritualité de la personne en fin de vie et sur le sens qu'elle pourra découvrir, nous permettra de mieux l'accompagner dans son cheminement. C'est ce que nous tenterons de démontrer dans ce mémoire. Cependant, nous sommes consciente que cette réflexion n'épuisera jamais toutes les interrogations au sujet de la mort et du cheminement spirituel. La mort, (ou est-ce plutôt mourir?) nous fait peur, sans doute parce que nous ne pouvons l'empêcher malgré tous les progrès de la science. Depuis toujours, faire face à la réalité de la mort reste difficile. L'écoute des besoins spirituels de la personne en fin de vie réclame une **présence** et une capacité à créer une relation de confiance qui permettra de saisir ce besoin essentiel, multidimensionnel, impalpable et souvent difficile à identifier.

Face aux interrogations des personnes que nous avons accompagnées, sur le sens de la vie, de la souffrance et de la mort, une question émerge: Comment les accompagner dans leurs questionnements? La souffrance spirituelle particulière exige-t-elle un accompagnement plus spécifique pour la personne en fin de vie? Comment l'accompagner et favoriser la dimension spirituelle tout en respectant son cheminement? Nous croyons que ces questions révèlent un besoin et nous avons cherché un moyen afin de suivre le cheminement spirituel de ces personnes dans les derniers moments de leur vie.

Ce constat et nos expériences en accompagnement auprès de personnes en fin de vie furent des éléments déclencheurs pour entreprendre notre recherche, afin de trouver des moyens ou une méthode pour mieux accompagner la personne en fin de vie dans tous ses besoins, y compris ses besoins spirituels. Pour ce faire, nous avons cherché des écrits traitant du sujet.

En tenant compte de ces écrits, nous avons découvert la pensée d'auteurs qui reflète leur origine spirituelle et leur travail et nous avons trouvé un fil conducteur qui donne sens à ce cheminement. Nous en constaterons sans doute aussi les impacts sur l'entourage de la personne en fin de vie.

Nous avons organisé notre démarche en deux étapes. La première consistait en une lecture élargie de la littérature concernant l'accompagnement, surtout depuis les années 'soixante-dix, en français et en anglais, de livres, articles, rapports et conférences, de documents diffusés sur Internet, etc. Celle-ci démontre qu'une certaine recherche, faite par diverses disciplines en lien avec la fin de la vie, identifie un besoin important: mieux accompagner la personne mourante. Par contre, cette littérature est souvent centrée sur un seul aspect de la personne, soit médical, psychologique, social ou religieux. La dimension spirituelle de la personne est mentionnée à titre de référence mais est somme toute peu développée.

À travers ces lectures, nous avons aussi tenté de déterminer, le sens de la notion de «spiritualité» dans le contexte de la fin de vie; il s'agit d'une spiritualité qui ne signifie pas absolument le «religieux» mais qui ne le nie pas non plus. Cependant, on ne sait pas toujours comment la définir. Les divers contextes religieux et culturels rendent encore plus difficile sa définition. Depuis quelques années, nous constatons pourtant que l'aspect spirituel est davantage pris en compte dans les soins en fin de vie qui sont donnés dans les milieux institutionnels.

Deuxièmement, il nous a semblé important de chercher une méthode pertinente, qui tiendrait compte de la réalité du spirituel et qui s'adapterait au cheminement spirituel de la personne en fin de vie, afin de mieux l'accompagner à ce moment, et ce à travers les divers contextes religieux et culturels que nous connaissons. Comme nous le disait un ami, «si l'homme est confessionnel, Dieu lui ne l'est pas!»

Origine des soins palliatifs

Des différent(e)s auteur(e)s consultés durant notre recherche, c'est Élisabeth Kubler-Ross, (1926-2004) qui a principalement retenu notre attention. Médecin et psychiatre d'origine suisse, elle vint vivre aux États-Unis après son mariage avec un médecin américain. Très tôt, elle fut préoccupée par le sort des mourants qu'elle visitait et voyait souvent seuls dans les derniers instants de leur vie. À cause de son travail auprès des malades du cancer et du sida, elle a développé une grande expertise au sujet de l'accompagnement. Décrite, souvent ignorée par ses pairs au début de ses recherches et de la mise au point de sa définition des étapes du mourir, Élisabeth Kubler-Ross est maintenant reconnue et suivie par une majorité d'intervenant(e)s dans les milieux hospitaliers et de soins aux mourant(e)s, en particulier dans les centres de soins palliatifs.

Quelques années auparavant, en 1967 en Angleterre, une autre femme, Dame Cicely Saunders ², fut reconnue comme la fondatrice du mouvement des hospices. Lors de ses observations, elle avait décrit la souffrance intense des patients en phase de mourir comme une souffrance «globale», *the total pain*. Depuis, on a appris à tenir compte de la globalité de la personne plutôt que du mal qui la consume et à personnaliser les soins, en parlant de Madame Y ou de Monsieur X plutôt que du «cancer de la chambre # 00».

Dans *Les derniers instants de la vie* ³, publié en 1975, Élisabeth Kubler Ross identifie à partir des entretiens qu'elle a eu avec les malades **cinq étapes** à travers lesquelles passent plusieurs personnes en fin de vie. Ces étapes sont habituellement identifiées aux stades physiques et psychologiques du cheminement que fait la personne en fin de vie.

² Historique des soins palliatifs. [www.ulpmmed.u-strasb.fr/medecine/cours en ligne/anesthesie/NicolleSoinsPalliatifs.pdf](http://www.ulpmmed.u-strasb.fr/medecine/cours%20en%20ligne/anesthesie/NicolleSoinsPalliatifs.pdf)

³ KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer, Genève, Labor et Fides, 1975, 279 p.

Nous croyons pouvoir les adapter au cheminement spirituel. Lorsque la personne malade évolue dans un horizon mortifère aussi sensible, la maladie exacerbe sa conscience de la fragilité de la vie. Il paraît alors difficile de croire que cela n'a pas d'impact sur sa spiritualité, provoquant une recherche de sens à la souffrance, à la vie et à la mort. Afin de suivre le cheminement spirituel à travers chacune des phases du mourir, il nous paraît important de définir en premier lieu, chacune d'entre elles dans ce qu'elle exprime des autres dimensions de ce cheminement: physique, psychologique et social-familial. Bien qu'ils aient leur nuance particulière, nous utiliserons indifféremment les mots phases, étapes ou stades du mourir dans le texte. Cependant, pour faciliter la compréhension de cette recherche, nous donnerons la définition de chacune de ces phases dans ce qu'elle a de particulier, à chaque étape du cheminement de la personne dans toutes les dimensions qu'elle vit. Puis nous intégrerons la dimension spirituelle aux étapes du mourir. Nos lectures nous ont démontré que la spiritualité est plus considérée dans les soins en fin de vie. Cependant, elle demeure peu ou mal définie et les divers contextes religieux et culturels rendent encore plus difficile sa définition.

Qu'en est-il chez-nous? Dans notre culture catholique québécoise, la spiritualité était associée à la religion. Nous sommes maintenant «environnés» par tant de spiritualités d'origines différentes; il nous paraît difficile de dire que la spiritualité est le propre d'une religion, d'une secte ou d'une idéologie. Car dans notre monde multiculturel, la vie spirituelle n'est pas nécessairement chrétienne, elle peut être bouddhiste, juive, musulmane, ou tout simplement humaine, c'est-à-dire, une qualité de l'être humain. Notre propre spiritualité est, consciemment ou non, influencée et colorée par ces origines. La spiritualité bouddhiste entre autres, très populaire ces dernières décennies, a teinté notre spiritualité et la manière dont nous voulons la vivre.

Aussi devant la mort, notre accompagnement ressent l'effet de cette couleur, surtout si nous comprenons bien le contexte culturel et religieux de la personne. En fin de vie, cette spiritualité devrait en être une de «compassion».

Nous ne pouvons pas non plus faire fi des autres spiritualités, issues des autres religions ou croyances, qui font partie de notre paysage culturel et par conséquent, hospitalier. Précisons cependant que notre travail n'a pas la prétention de donner une définition spécifique ou scientifique de la spiritualité ou de la religion; notre intérêt est plutôt de chercher une méthode pour accompagner les différents «cheminements spirituels» vécus par les personnes en fin de vie. Cet effort de distinction entre «spiritualité» et «religieux» fera l'objet de notre deuxième chapitre.

Au chapitre suivant, nous explorerons la souffrance en fin de vie dans l'accompagnement, en distinguant souffrance physique, psychologique et, spirituelle. Qu'est-ce qui caractérise la souffrance spirituelle? Quand et comment peut-on l'identifier? Comment peut-on l'accompagner? Fait-elle partie des besoins spirituels? Nous identifierons ces besoins.

Suite à tous ces questionnements, nous verrons comment accompagner une personne en fin de vie. Nous nous demanderons aussi si nous devons parler de la mort – dire la vérité? -- et comment nous devons le faire. Nous tenterons de comprendre ce que signifie «accompagner» le cheminement spirituel, pour arriver au temps du mourir et à la dimension spirituelle dans ce cheminement. Ceci complétera notre première partie.

Dans la deuxième partie, nous irons plus avant dans le temps du mourir, nous définirons les étapes et le cheminement que fait la personne à chacune d'elles, jusqu'à la fin.

Notre recherche nous a menée à poser l'hypothèse suivante: les étapes du mourir, identifiées par Élisabeth Kubler-Ross dans ses accompagnements auprès des malades du

cancer et du sida, seraient une bonne méthode pour suivre le cheminement spirituel, qui fait partie du cheminement terminal de toute fin de vie. Nous viserons ainsi à développer une démarche d'accompagnement spirituel pour les personnes en fin de vie, par l'application de ces étapes du mourir que Élisabeth Kubler-Ross a identifiées dans son livre *Les derniers instants de la vie* ⁴. Ces étapes seront complétées et enrichies par l'apport d'autres auteur(e)s qui ont aussi réfléchi sur l'accompagnement en fin de vie ou sur la spiritualité: Sheila Cassidy, Claire Kebers, Raymond Lemieux, Richard Bergeron, François-J. Paul-Cavallier, Jean-Claude Breton, etc.

En utilisant les étapes définies par Élisabeth Kubler-Ross, nous sommes consciente des limites que cela pose; aussi nous ne disons pas que ces étapes sont les **seules façons** utilisées par les personnes en fin de vie, chacune ayant ses propres moyens de vivre ses derniers instants; cependant, elles traduisent en général, la plupart des comportements, des attitudes et des réactions vécus par les personnes en fin de vie. Elles ne sont pas non plus **toutes** vécues par toutes les personnes en fin de vie, ni dans l'ordre où elles ont été définies. D'autres auteurs ont défini le mourir selon des critères différents; la culture et la langue, les croyances et les religions, les milieux de vie peuvent influencer leur perception de la fin de vie et comment celle-ci s'exprime.

Donc dans un premier temps, devant le constat de la peur que la mort suscite chez la majorité des personnes, face aux interrogations qu'elle amène, nous poserons les jalons de nos motivations, nous parlerons des souffrances vécues par les personnes en fin de vie, nous ferons un tour d'horizon des contextes spirituels et religieux où peuvent se situer les

⁴ KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer, Genève, Labor et Fides, 1975, 279 p.

accompagnements, et nous tracerons un court historique des étapes du mourir. Enfin en les définissant, nous tenterons de suivre leurs impacts sur le cheminement spirituel des personnes en fin de vie, à travers leurs souffrances et leurs interrogations à chacune de ces étapes identifiées par la Dr Kubler-Ross.

Nous avons constaté que les dimensions physique et psychique sont bien explorées mais que la prise en compte de la dimension spirituelle est relativement récente. En effet, de plus en plus de chercheurs prennent conscience de l'importance de cet aspect dans les différents milieux concernés par l'accompagnement de la personne en fin de vie. Nous souhaitons que notre travail soit un complément de cette recherche.

Ceci nous permettra possiblement d'atteindre les objectifs suivants: formaliser l'expérience que nous avons acquise durant les quinze dernières années, dégager des attitudes particulières dans le processus de l'accompagnement, explorer la pensée du Dr Élisabeth Kubler-Ross, qui affirmait dans *Les derniers instants de la vie*, que l'on peut par le dialogue et l'écoute, adoucir le voyage vers la mort, ce dernier voyage qu'elle définit à travers cinq étapes ou phases; finalement, nous pourrons ainsi vérifier si les étapes qu'elle a identifiées permettent d'accompagner la dynamique de la foi de la personne en fin de vie.

CHAPITRE I

Mourir aujourd'hui

La mort dans notre monde actuel

Depuis le début des temps, l'être humain s'interroge sur la mort. Bien qu'on accepte généralement le caractère inévitable de la mort, la peur de l'inconnu demeure omniprésente dans les échanges de vues sur la question. Diverses sociétés, en puisant dans leurs traditions religieuses et culturelles, ont tâché d'apaiser ces craintes afin de rendre moins difficiles les derniers moments de la vie. Toutefois, l'avènement de la technologie médicale moderne et l'usage plus répandu de mesures artificielles de soutien de vie font qu'aujourd'hui beaucoup de gens ne craignent plus tant la mort que le passage de la vie à la mort⁵.

Cette réflexion du comité spécial du Sénat canadien nous donne à penser que, malgré toute l'amélioration apportée aux soins des malades et des personnes en fin de vie, la crainte de «mourir» subsiste. Nous constatons dans notre monde nord américain, un intérêt prononcé pour tout ce qui entretient l'apparence de jeunesse et conserve une bonne santé. Dans cette optique, la maladie, la vieillesse et la mort dérangent car cela nous met devant, et de façon définitive, notre finitude. La mort, et la peur qu'elle inspire, est toujours d'actualité. On la nie, on l'ignore, on l'occulte et pourtant, on la montre à grands renforts d'images, toutes plus impressionnantes les unes que les autres. Pourquoi parler de la mort? Pourquoi parler du mourir? Tout simplement, parce que cela fait partie de la vie. «C'est beau la mort, c'est plein de vie dedans» disait Félix Leclerc. Luc de La Rochelière écrit que «La vie est si fragile». Sans doute l'est-elle plus encore dans ses derniers moments, elle a besoin alors qu'on lui donne un peu de support. On accompagne la vie jusqu'au bout.

⁵ Le comité du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. *De la vie et de la mort – Rapport final*. Juin 1995, Introduction p. 1; www.parl.gc.ca/35/1/parlbus/commbus/senate/com-f/euth-f/rep-f/lad-f.htm.

«Aujourd'hui, la mort semble prise dans un mouvement contradictoire: elle est à la fois largement occultée mais cherche à se dire pour sortir d'un refoulement collectif⁶».

Dans une société qui voue un véritable culte à la jeunesse et à la beauté, **mourir** dérange car cela marque de façon définitive la dernière étape de notre existence sur terre. Mais qu'on le veuille ou pas, depuis notre naissance, nous mourons tous un peu chaque jour. Nous craignons la mort, nous voulons la cacher mais nous ne pouvons l'empêcher. Elle fait partie de notre quotidien. Les médias nous la montre à grands renforts d'images sanglantes, essayant de nous impressionner, mais nous continuons à vouloir l'ignorer. Paradoxalement, nous banalisons la violence, nous nous exposons au danger à travers des jeux et des sports dits extrêmes. «La mort a toujours été là, elle y restera toujours. Elle fait partie intégrante de l'existence humaine. C'est pourquoi elle a toujours été pour chacun de nous, un profond sujet d'inquiétude. Depuis l'aurore de l'humanité, l'esprit humain scrute la mort, cherchant la réponse à ses mystères. Car la clef de la question de la mort ouvre la porte de la vie»⁷.

La mort effraie; on la nie, on la refuse mais, seule vraie justice, tout le monde meurt. Durant notre expérience en accompagnement, nous avons constaté que la mort est un sujet qui demeure difficile à explorer. En fin de vie, la personne a conscience de l'urgence de ce qui lui reste à faire, de se mettre en paix avec elle-même, Dieu, les autres. Elle s'interroge enfin pour trouver un sens à sa mort. Cette interrogation nous a poussée à entreprendre une recherche sur le cheminement spirituel des personnes en fin de vie, une motivation qui va bien au-delà de notre intérêt personnel. Donc nous évitons de parler de la mort, elle jette de l'ombre sur la santé et fait peur. Et pourtant!...

⁶ BOURIGAULT, Frédéric. *Vivre la mort*. Dossier, 3-4 novembre 2001, www.croire.com/article/index.

⁷ KUBLER-ROSS, Elisabeth. *La mort dernière étape de la croissance*. Montréal, Éditions Québec-Amérique, 1993, p. 25.

La peur de mourir

Lorsque la maladie ou un accident mortel arrive tout à coup, dans notre famille ou notre entourage, nous prenons conscience que la vie a une fin. «La mort est toujours (pour l'homme), un événement terrible, effrayant, et la peur de mourir est universelle quand bien même nous croyons l'avoir dompté à différents niveaux»⁸. C'est sans doute le côté définitif de la fin qui effraie, le «plus jamais» qui marque la séparation. Ainsi, la vie a un début, mais elle a aussi une fin. Une fin qui nous concerne toutes et tous, car croyant-es ou non, chacun-e de nous sait que ce temps viendra. Mourir n'est pas nouveau, c'est la façon dont on parle ou plutôt, qu'on évite de parler de la mort qui est nouveau. Alors nous nous demandons: Comment mourir? N. Casteja écrit : «Nous avons souvent idéalisé la mort subite, «accidentelle», sans doute à cause du caractère indolore qu'on lui prête»⁹. Elle continue: «Nous oublions trop souvent que la vie est à la fois vie et mort; la mort est inéluctable et son intégration dans notre espace psychique signe notre humanité. Cette conscience de notre finitude est comme une épine plantée au cœur de notre humanité. L'être humain refuse cette finitude et cherche par divers moyens à l'éviter»¹⁰.

Nous le constatons régulièrement, la mort est toujours un événement terrible, effrayant et la peur de la mort est universelle. Elisabeth Kubler-Ross nous le rappelle: « La mort n'est ni un ennemi à vaincre, ni une prison à fuir. C'est une partie intégrante de la vie qui donne sens à l'existence humaine. En posant la limite du temps que nous avons à vivre, elle nous pousse à en faire un usage productif aussi longtemps qu'il nous est donné»¹¹.

⁸ KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Éditions Labor et Fides, 1975, p. 13.

⁹ CASTEJA, N. *Accompagnement des personnes âgées en fin de vie*. Document p. 12, CHU Montpellier, France, www.gerosante.fr/IMG3pdf/accompagnement-fin-de-vie.pdf.

¹⁰ Id. Document p. 12,

¹¹ KUBLER-ROSS, Elisabeth. *La mort dernière étape de la croissance*. Montréal, Éditions Québec-Amérique, 1993, p. 9.

Peut-on croire que les personnes qui y sont confrontées vivent cela simplement? Une majorité de ces personnes s'interroge sur le sens de la souffrance, de la vie et de la mort, sur ce qui viendra «après». Dans ce contexte, nous nous sommes demandée, comment accompagner une personne en fin de vie dans son cheminement spirituel?

Nous l'avons constaté, certaines lacunes subsistent malgré un réel souci de la part des professionnels et autres personnes qui oeuvrent dans les milieux de soins, de prendre en compte les besoins spirituels des personnes malades et en fin de vie. Ces besoins ressentis et exprimés par les personnes en fin de vie, ainsi que les changements qui s'opèrent en elles au cours de ce cheminement vers la fin, nous ont interpellée sur la façon de les aider à mieux vivre ce moment crucial. C'est pourquoi les étapes du mourir identifiées par la Dr Elisabeth Kubler-Ross ¹² nous ont paru pertinentes comme méthode.

Chaque **mourir** étant différent, chacun des accompagnements l'est aussi. Cependant, une constante demeure: l'éventualité de la souffrance et la proximité de la fin font surgir la peur. Puis à mesure que la maladie progresse, l'«angoisse» s'installe. Le passage du connu vers l'inconnu est menaçant; ce qu'on ignore nous effraie et la mort demeure une inconnue. L'angoisse est un sentiment diffus, tout à la fois sournois et implacable, dépourvu de tout objet; contrairement à la peur qui sait identifier ses démons, l'angoisse semble inhérente à la condition humaine.

Face à l'angoisse des malades qu'elle a accompagné, Elisabeth Kubler-Ross se demandait: «Quels facteurs, s'il en est, contribuent à accroître l'anxiété suscitée par la mort?»¹³. Cherchant à comprendre, elle observe, questionne les malades et réfléchit à ce qu'elle

¹² KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Éditions Labor et Fides, 1975, 279 p.

¹³ Id. p. 19.

entend et voit. Dans sa réflexion, elle conclut: «Ce refus de faire face à la mort calmement a sans doute plusieurs raisons. L'un des facteurs essentiels provoquant cette attitude tient à ce que l'agonie est, à bien des égards, plus cruelle qu'autrefois et que le mourant, en particulier, est plus seul, car tout est devenu mécanique et sans âme; il est même difficile parfois, de déterminer techniquement le moment précis où la mort est intervenue» ¹⁴.

Selon John White, un auteur américain, la peur de mourir comporte cinq facettes. Ce sont: 1^e la peur de la douleur, c'est-à-dire du mal ressenti dans son corps physique; 2^e la peur de perdre des êtres chers, ou de perdre ses facultés; 3^e la peur de l'absurde, c'est-à-dire de n'être plus utile à personne, de ne plus être aimé, et par conséquent, d'avoir échoué; 4^e la peur de l'inconnu, c'est-à-dire du séjour en lieu étranger, souvent avec le pressentiment de la damnation et de la punition pour nos péchés; et 5^e la peur du néant, c'est-à-dire de l'anéantissement de soi, de la disparition totale de son identité ¹⁵. Ces raisons nous rejoignent tous et toutes un jour ou l'autre. On ne peut alors aider une personne en fin de vie que lorsque nous reconnaissons nous-même que sa peur de mourir nous perturbe et réveille en nous des peurs semblables très dérangeantes. Les mourants sont pour nous des miroirs fidèles et implacables de notre propre réalité, de notre finitude. Ils reflètent notre propre épouvante de la mort et notre propre terreur de la douleur. Si nous ne savons pas reconnaître et accepter cette peur, cette terreur, nous ne pourrions les percevoir ni en supporter la vision chez la personne mourante. Regarder honnêtement ces peurs nous permettra de vivre vraiment et sans doute de cheminer nous-même vers la maturité et la sérénité. La peur de la mort dans notre monde actuel peut donc avoir plusieurs raisons et la souffrance, bien que trop souvent niée, existe jusqu'à la fin de la vie.

¹⁴ Id. p. 16.

¹⁵ WHITE, John. *Apprivoiser la mort*. Traduit et adapté de l'américain par Marc Thiffault. Montréal, Les Éditions Québecor, 1990, p. 62.

Peu importe que l'on soit chrétien, d'une autre confession ou religion, il est impossible de regarder et accepter ces peurs et ces angoisses si nous ne savons pas regarder la souffrance que vivent les personnes en fin de vie. Car la souffrance est souvent une cause de peur. Nous croyons que l'accompagnement spirituel peut aider à l'apprivoiser et parfois, à la désamorcer en lui donnant un sens. Pour ce faire nous devons tenir compte de la dimension spirituelle de la personne et de son cheminement dans cette dimension.

Nous confondons souvent besoin religieux et besoin spirituel; aussi, donner un sens à ce qui surgit à ce moment de la vie peut sembler difficile. Dans notre culture, lorsqu'on parle de spiritualité, nous pensons habituellement **religieux** ou **chrétien**, ce qui était notre réalité mais qui n'est plus toujours le cas. La spiritualité n'est plus nécessairement issue d'une appartenance religieuse, bien qu'elle ne la nie pas, mais elle est plutôt devenue un choix entre différentes spiritualités. Si nous reconnaissons ces différences et ces nuances, nous pourrions mieux accompagner le cheminement spirituel d'une personne en fin de vie, en tenant compte de toutes les dimensions de sa vie. Ceci implique que nous devons aussi tenir compte des divers contextes religieux ou spirituels de son milieu de vie. Nous en parlerons dans le prochain chapitre.

Si la religion est devenue un sujet tabou direz-vous, comment peut-on avoir une vie spirituelle et la vivre pleinement sans être interpellé par des non-croyants? La plupart d'entre nous ne se préoccupent guère de spiritualité lorsque nous sommes en bonne santé, mais il semble que celle-ci émerge lorsque la maladie se pointe à l'horizon de notre vie quotidienne. La souffrance vécue alors fait surgir une interrogation. Est-elle nécessaire au cheminement spirituel? La spiritualité donne-t-elle du sens à notre vécu? Peut-elle nous aider à guérir?

La spiritualité guérit-elle?

Selon certains témoignages et notre propre expérience, il semble que la personne ayant une spiritualité vivante a une plus grande force intérieure pour affronter l'inéluctabilité de la fin, même si elle a certains questionnements. Parler de la souffrance qu'elle vit lui permettra peut-être alors de mieux l'accueillir et d'y trouver un sens. Nous croyons que chaque personne a le droit d'être accompagnée, peu importe sa foi, ses valeurs, ses croyances. Mais pour accompagner la personne mourante dans son cheminement spirituel, nous devons être conscient de notre propre spiritualité, de nos croyances et non-croyances, de nos valeurs et préjugés afin de ne pas les lui transmettre et de ne pas l'influencer.

Les personnes pour qui la mort fait déjà partie intégrante de la vie, qui la voient comme une compagne attendue et non plus comme une étrangère redoutée, apprennent du même coup à donner un sens à leur vie, appréciant pleinement leur finitude et les limites du temps qu'elles ont à passer ici-bas. Si nous parvenons à mieux comprendre le mourir et la mort, peut-être trouverons-nous un peu moins difficile de mourir et un peu plus facile de vivre. Nous souhaitons humblement que notre mémoire devienne un guide d'accompagnement pour les personnes en fin de vie dans leur cheminement spirituel, prenant en compte leur foi, leur croyance, leurs valeurs.

Quant à la souffrance sous toutes ses formes, nous refusons trop souvent d'en voir la face douloureuse, celle qui rappelle que nous sommes humains. Voilà pourquoi la question de l'euthanasie ou du suicide assisté est régulièrement à l'ordre du jour. Regarder une personne en phase terminale ou qui a une maladie dégénérative est difficile à supporter. Dans une société narcissique et hédoniste, plusieurs personnes sont incapables de regarder une souffrance intolérable; aussi accepte-t-on assez facilement le suicide, assisté ou non, de ces personnes. Cependant, la souffrance ne se réduit pas à la douleur physique.

La souffrance fait partie du cheminement de la personne malade ou en fin de vie. Nous le constatons de plus en plus et nous prenons davantage en compte la souffrance «intérieure». Cette souffrance intérieure ou spirituelle découle parfois de la non reconnaissance de son existence. Dans notre milieu multiculturel, il s'avère parfois difficile de la distinguer de la souffrance psychologique et d'y répondre adéquatement. C'est pourquoi, nous souhaitons accompagner le cheminement spirituel des personnes qui en ont besoin, peu importe leur foi, croyance, tradition, religieuse ou spirituelle, sans tenter de les convertir ni leur imposer notre propre foi ou spiritualité. Nous espérons permettre à la personne accompagnée de se conscientiser face à ses propres ressources, à ses richesses intérieures, l'aider à réfléchir dans sa démarche et faire le point sur sa foi, ses croyances, ses valeurs, sur ce qu'elle est en tant que personne, sur ce qu'elle vit à travers et par sa maladie. Nous souhaitons ainsi l'épanouissement de la dimension spirituelle des personnes accompagnées, cet espace mystérieux, intangible et insaisissable mais pourtant bien réel. Lorsque nous accompagnons une personne en fin de vie dans son cheminement spirituel, peu importe alors sa foi ou sa croyance; quand nous sommes face à face, nous ne sommes plus que deux personnes qui se rencontrent et partagent leurs expériences de vie.

Nous croyons qu'une réflexion théologique sur le sens de la souffrance, de la vie et de la mort, en utilisant les étapes définies par Dr Kubler-Ross, permettra de mieux accompagner les personnes en fin de vie dans leur cheminement.

Lorsque ces étapes sont bien vécues et intégrées, elles peuvent permettre à la personne qui les a franchies, un passage plus serein, plus paisible vers l'«autre rive» et alors, la fin inéluctable n'est plus une source d'angoisse.

Dans la charte des droits et libertés, il existe un droit important, celui de mourir dignement. Les malades et les personnes en fin de vie ont des droits dont celui fondamental, de choisir des soins qui leur permettent de conserver leur dignité et qui tiennent compte de leurs valeurs culturelles, psychiques, sociales et spirituelles.

Dans le prochain chapitre, nous tenterons d'illustrer comment les différences entre le «religieux» et le «spirituel» peuvent parfois compliquer l'assistance que nous souhaitons apporter à cette souffrance. Nous verrons si cela est possible, comment intégrer leur souffrance dans un cheminement spirituel ou religieux, selon leur foi ou croyance particulière et, comment les accompagner dans leur choix spirituel, qu'il soit chrétien, oriental ou de type Nouvel Âge. Nous y reviendrons dans un chapitre subséquent.

CHAPITRE II

Spirituel ou religieux

L'aspect spirituel – l'aspect religieux

Nous l'avons vu précédemment, bien qu'elle soit dérangement, nous tenons de plus en plus compte de la souffrance intérieure en accompagnement, celle qu'on nomme «souffrance spirituelle». C'est un aspect important du cheminement de la personne en fin de vie, il exige d'être reconnu et accompagné. Ce besoin spirituel est parfois aussi un besoin religieux. L'accompagnement en fin de vie comprend plusieurs dimensions, incluant la dimension spirituelle. Parce que nous confondons souvent besoin religieux et besoin spirituel, reconnaître le besoin de donner un sens à ce moment important de la vie peut être difficile. L'être humain a une âme, il a aussi une spiritualité mais pas toujours une religion. La spiritualité n'est pas toujours une affaire de religion, bien que l'on croie souvent que le **spirituel** corresponde à **religieux** ou du moins, à quelque chose qui s'en approche.

Pierre De Beer, un médecin français à la retraite, travaille maintenant dans une association qui s'occupe des malades en fin de vie. Voici ce qu'il dit de la spiritualité dans son livre

Va. L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie.

Il est nécessaire que notre société laïque, dite encore séculière, reconnaisse que la spiritualité – notre commune aspiration à l'infini, disait Baudelaire – est inhérente à la personne, à l'humain, et, qu'on le veuille ou non, qu'elle est à la source de toute conduite, parce qu'elle fonde la dignité de l'homme. En allant plus loin dans la réflexion, on comprendra que la spiritualité ouvre sur la piété, propre à chacun, également constitutive de la personne, quitte à en faire ce qu'on veut, car l'homme est réellement libre ¹⁶.

¹⁶ DE BEER, Pierre. *Va. L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie*. Montréal, Éditions Anne Sigier, 2004, p. 107.

Accompagnement et accompagnement spirituel

Lorsqu'on parle d'accompagnement spirituel, parle-t-on d'accompagnement religieux? Est-ce la même chose? C'est possible et bien que cela puisse se confondre, ce n'est pas exactement ni uniquement cela. On a tendance à croire que l'accompagnement spirituel doit se faire par un prêtre, un pasteur, un ministre, un(e) agent(e) de pastorale ou toute autre personne mandatée par son église ou sa religion. L'accompagnement spirituel n'est pas toujours religieux. Sans le nier, il ne l'intègre pas obligatoirement. Ce que nous accompagnons, c'est le **cheminement** que fait la personne dans sa spiritualité en fin de vie, en tenant compte de toutes les dimensions de sa vie, des divers contextes religieux ou spirituels de son milieu. Alors, peut-on intervenir au plan spirituel sans être un(e) spécialiste de la question religieuse puisque la spiritualité se vit même sans la religion? Car finalement, qu'est-ce qui distingue l'«accompagnement spirituel» de l'accompagnement? Un psychologue, un médecin, une travailleuse sociale, une bénévole, etc., peuvent aussi faire un accompagnement qui sera psychologique, médical, social ou amical mais qui ne sera pas nécessairement spirituel.

«Comment ça va aujourd'hui?» Cette question peut ouvrir sur chacune de ces dimensions bien sûr mais elle peut aussi mettre en lumière un besoin plus profond, plus intérieur. L'accompagnement spirituel devrait justement permettre de mettre en évidence cette dimension fondamentale, essentielle de l'être humain en partance. Comment? En faisant appel à l'intelligence sensible, impalpable que la raison et même la technique la plus avancée, ne réussissent pas à prendre en compte. C'est d'un accompagnement humain, d'une présence respectueuse, à l'écoute dont a besoin le «voyageur», un accompagnement qui offre un lieu de préparation pour lâcher prise, retrouver ses balises avant le départ final. Cette dimension spirituelle, non nécessairement religieuse, trouvera alors son lieu

d'expression. L'accompagnement spirituel dépasse alors le religieux et le transcende. Mais il peut tout autant s'intégrer dans un rituel religieux, qu'il soit chrétien, juif ou musulman. Cette dimension religieuse sera alors assurée par les représentants respectifs de chaque religion, qui sont habituellement responsables des rituels particuliers à ce moment important de la vie.

Précisons ici notre intention: pour comprendre davantage ce qu'est l'accompagnement spirituel, nous allons tenter de distinguer simplement et brièvement, les différences entre le «spirituel» en rapport avec le «religieux». Des auteurs, tel que Jean-Claude Breton ¹⁷, l'ont bien fait avant nous et nous abondons dans le même sens lorsqu'ils décrivent ce qu'est la **spiritualité**, la **religion** ou le **religieux**, en indiquant les différences. Dans le contexte pluri-religieux et multiculturel que nous connaissons et où nous vivons, le spirituel décrit une conscience des relations avec toute la création, la reconnaissance d'une présence et une finalité qui a un sens. Pour Richard Bergeron, «...le spirituel c'est une dimension ultime, insaisissable, la qualité essentielle et spécifique de **l'homo** en tant qu'essence et nature» ¹⁸. Marc Pelchat, qui a fait de l'accompagnement spirituel auprès des malades du sida, écrit: «Ce qu'on appelle la foi ou la croyance religieuse, le cheminement intérieur, la croissance spirituelle ou simplement la recherche du sens à la vie, tout cela se retrouve inévitablement, sous une forme ou sous une autre, parmi les aspects psychosociaux reliés au sida» ¹⁹ et ajouterions-nous, à toute forme de maladie terminale. Un cheminement intérieur, une croissance spirituelle, cela fait aussi partie du quotidien d'une personne en bonne santé.

¹⁷ BRETON, Jean-Claude. *La vie spirituelle en questions*. Montréal, Bellarmin, 2006, 165 p.

¹⁸ BERGERON, Richard. *Renaitre à la spiritualité*. Montréal, FIDES, 2002, Ch. 4, II- Le spirituel c'est... p. 84-85.

¹⁹ PELCHAT, Marc. *L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne*. In Santé Mentale au Québec, Volume XVII, Numéro 1, printemps 192, p. 249; <http://rsmq.com.org/smg/revues/v17n1.htm>.

Le sens réel de la religion – *religare* - est dans le «lien qui relie». Le religieux renvoie donc à des structures, des rituels et des doctrines. «Aussi loin qu'on remonte dans l'histoire, la vie religieuse s'est donnée des structures et des cadres spécifiques pour s'exprimer socialement. La religion n'est pas une affaire privée, intérieure et invisible; elle ne peut pas ne pas se donner une forme tangible dans l'espace public»²⁰. Ainsi la religion s'est voulue un **art de vivre**, une voie de salut.

Nous citons ici un article de Robert de Herte «*Peut-on vivre sans un au-delà de soi?*»²¹ où il situe la place de la religion dans notre contexte actuel.

La religion est en déclin mais la question reste ouverte de savoir si on peut s'en passer. Les chercheurs en sciences sociales présentent en général la religion comme une «réponse» à des besoins d'ordres psychologique, sociologique, voire biologique. Dans le premier cas, ils s'intéressent surtout à la croyance ou à la foi individuelle; dans les deux autres cas, à la religion comme institution ou fait social... Les définitions de la religion reconnaissent que les croyances ne se laissent pas réduire à leur fonctionnalité. Elles privilégient l'objet même de leur discours. Dans le cas de la religion, cela signifie qu'on ne peut la comprendre qu'en partant du fait que ceux qui professent une croyance croient ce qu'ils disent croire... Et donc que la religion n'a pas d'autre objet que celui qui est expressément professé par les croyants... Les diverses religions comprenant elles-mêmes de façon différente ce qu'est le fait religieux, il faut en conclure que ce qui est universel, ce n'est pas la religion mais le sacré... Le problème qui se pose alors est de savoir si une société est capable de s'organiser de façon durable sans aucune forme de sacralité, sans posséder un point d'unité supérieur à l'immanence immédiate. Confronté à sa finitude, l'homme peut-il vivre sans aucun rapport avec un au-delà de soi?

Ainsi, pour les catholiques, la croyance est synonyme de foi, elle est un assentiment ferme donné à une vérité révélée par Dieu, enseignée par l'Église²². Pour les musulmans, c'est le Coran qui soutient leur foi. Les Juifs suivent les préceptes de l'Ancien Testament dans la Bible. Chaque «religion» a donc ses livres d'enseignement.

²⁰ BERGERON, Richard. *Renâître à la spiritualité*. Montréal, Fides, 2002, chapitre 7, p.159 s.

²¹ De HERTE, Robert. *Peut-on vivre sans un au-delà de soi?* éléments n° 117, été 2005; www.grece-fr.net/textes/_txtWeb.php?idArt=554; cet article est paru lors du décès de Jean-Paul II.

²² Cf. LA VERGNE, Claude, C.Ss.R. Dictionnaire populaire catholique, Ste-Anne de Beaupré, La Revue Sainte Anne de Beaupré, 1986, p. 86.

Dans notre recherche concernant la religion et la spiritualité, divers articles et volumes, par des auteur(e)s travaillant auprès des malades et des mourants (médecins ²³, infirmières, psychologues, prêtres/ pasteurs, agent(e)s de pastorale ²⁴, bénévoles, parents) ont inspiré notre réflexion; ils nous permettent de faire cette distinction, sans toutefois nous ériger en spécialiste de la question ²⁵. Ainsi, spiritualité et religion, vie et mort sont non seulement des concepts mais des expériences humaines fondamentales. Ce sont des termes à la fois distincts et indissociables au cœur de la pratique d'accompagnement. Alors, lorsque vient le temps de distinguer ce qui est **spirituel** et ce qui est de l'ordre du **religieux**, la frontière entre les deux est si mince qu'on ne sait pas où commence l'un et où finit l'autre.

Dans notre langage actuel, le mot **spirituel** est un mot ambigu, souvent utilisé pour décrire des réalités immatérielles qui dépassent le monde de l'expérience. Il se rapporte alors à la transcendance, au religieux; il fait habituellement référence à la quête de sens, à la recherche du «pourquoi» et du «vers quoi» de l'histoire personnelle et collective, aux valeurs. Quelle est alors la différence entre **spirituel** et **spiritualité**?

Spirituel ou spiritualité?

Peut-on différencier le spirituel de la spiritualité? Comment? Le spirituel passe par les sens, son mode sensible. Le mot spirituel fait aussi appel aux valeurs, à la justice, au partage, à l'honnêteté; il peut signifier ce qui a rapport à l'esprit, qui permet de manier des concepts, des idées, d'apprécier des réalités abstraites comme l'esthétique ou la morale par exemple.

²³ ABIVEN, Maurice. *Le soutien spirituel*. Adsp, No 28, Septembre 1999, p. 26-27;
<http://hesp.ensp.fr/hespi/doc>.

²⁴ CHAMPAGNE, Éline. *L'accompagnement spirituel et religieux en soins palliatifs*. L'Avant-garde, Vol.6, No 1, Printemps 2005; www.chumontreal.qc.ca/pdf/ag/vol6/no1.pdf.

²⁵ Notre travail n'est pas une recherche sur la spiritualité ou la religion mais plutôt sur l'accompagnement du *cheminement spirituel* de la personne en fin de vie, que nous suivrons à travers les étapes du mourir d'Élisabeth Kubler-Ross.

Ce sens est bien compris dans l'accompagnement; c'est un soutien de l'esprit, de ce qui est intérieur. Les personnes qu'on accompagne aux soins palliatifs et en phase terminale, sont conscientes d'être près de leur mort. Comment réagit la personne à cette prise de conscience de sa mort prochaine? Cette conscience de leur mort prochaine provoque chez elles des questions et des réactions particulières, comme une crise du «mourir». La psychologie peut sans doute répondre partiellement à cette crise, particulièrement au «comment» est vécue la crise et l'aider à se pacifier. L'âme a besoin d'une autre réponse à ses questions fondamentales de sens telles que: «D'où je viens? Qui suis-je? Où vais-je?».

La **spiritualité** privilégie les valeurs qui donnent sens à la vie; elle permet un espace où peuvent justement s'exprimer ces questions, creuser la réalité de l'existence, exprimer les doutes, les inquiétudes et les regrets tout en permettant la naissance de l'espérance et de la paix; elle dynamise et intègre les autres dimensions de l'être. Peut-on dire que la spiritualité est une relation, celle que l'on établit entre Dieu et soi, entre Dieu et son âme, et qui donne sens à la vie des croyant(e)s? Peut-on se demander si la spiritualité n'est pas, en fin de compte, une forme concrète de «vie» spirituelle, une manière de vivre la Vie et qui permet à la personne d'atteindre sa fin la plus complète? Voici ce qu'en dit Jean-Claude Breton.

La vie spirituelle est une entreprise par laquelle la personne humaine tend à unifier son expérience de vie dans l'achèvement et le dépassement de soi-même. Cette démarche spirituelle peut se dérouler dans la foi explicite en Dieu en nous, dans l'appartenance à une religion organisée ou pas. La plupart du temps, toutefois, la vie spirituelle s'organisera autour d'un pôle unificateur: un maître, une théorie, une cause. Dans une telle perspective, une spiritualité est une façon particulière d'atteindre l'objectif visé par la vie spirituelle. Elle devient en quelque sorte la vie, la méthode retenue pour orienter la vie spirituelle. On comprendra aussi que la vie spirituelle ainsi conçue répond à un besoin de la personne et s'appuie sur la réalité de la personne, plus qu'elle ne relève de l'autorité ou de l'impératif d'une religion. La vie spirituelle est ce qui permet aux personnes de devenir vraiment elles-mêmes. Les êtres humains, inachevés mais ouverts à ce qu'il y a de plus grand, ont besoin de la vie spirituelle pour parvenir à leur achèvement ²⁶.

²⁶ BRETON, Jean-Claude. *Pour trouver sa voie spirituelle*. Montréal, Fides, 1992, p. 8.

Pour Sheila Cassidy, «la spiritualité chrétienne concerne la vie avec, en et pour Dieu. Quant aux grandes spiritualités de l'Église, elles ne sont que les voies par lesquelles différentes personnalités ont trouvé leur propre chemin vers Dieu» ²⁷.

Sans doute une vie comme celle que l'on rencontre chez les religieux tels que franciscains, jésuites et carmélites par exemple, qui se vit et s'exprime dans et par les relations: relation à soi, relation aux autres, relation à l'Autre, l'Absolu, Dieu. Une vie qui peut se vivre aussi par des laïcs; des chrétiens, mais aussi des bouddhistes ou musulmans, etc., l'ont adoptée.

Jean-Claude Breton dit encore qu'il «préfère garder le vocabulaire de la «vie spirituelle» pour parler de l'expérience de la vie dans l'Esprit, telle que décrite par Paul. Le mot «spiritualité» vient pour sa part dire la façon particulière qu'une personne ou un groupe a adoptée pour vivre l'expérience spirituelle» ²⁸. Il ajoute cependant que «la vie spirituelle ressemble à la vie tout court. Elle est un lieu de découverte et de croissance de l'autonomie personnelle, un lieu de rencontres et de relations, un lieu d'apprentissage et de progrès, comme dans la vie de tous les jours» tout en reconnaissant qu'«il doit bien y avoir quelque chose de spécial qui justifie qu'on s'y intéresse et qu'on y investisse tant d'énergie» ²⁹.

C'est encore de cette façon que la spiritualité se vit et s'exprime dans les derniers instants de la vie: par les relations à soi, à l'Autre/autre, à l'Absolu, à Dieu. Elle demeure ainsi un lieu de rencontres et de relations, d'apprentissages et de progrès; elle répond aux questions fondamentales dans la quête de sens, peu importe la foi, la croyance ou la non-croyance, l'appartenance ou non à une religion.

²⁷ CASSIDY, Sheila. *Au seuil de la lumière*. Montréal, Les Éditions Bellarmin, 1994, p. 227.

²⁸ BRETON, Jean-Claude. *La vie spirituelle en questions*. Montréal, Bellarmin, 2006, p. 13.

²⁹ Id. p. 47.

Peut-on dire alors que dans le Nouvel âge, il est possible qu'il y ait une spiritualité qui soit sans Dieu? Si des personnes adeptes du Nouvel âge croient en un Être supérieur, une Force universelle qui leur permet de vivre sereinement leur spiritualité jusqu'à la fin, pourrait-on se demander: existe-t-il une spiritualité sans lien au transcendant? Une spiritualité sans Dieu? Peut-il y avoir une **relation** avec un Autre plus grand, même s'il ne se nomme pas Dieu? Ou doit-on considérer comme **spiritualité** seulement celle qui est issue de la religion chrétienne? Que dire alors des spiritualités juive, islamique, bouddhiste ou hindouiste?

Avec la venue en Occident de nouvelles cultures orientales, nous avons plutôt bien accepté la «spiritualité» bouddhiste qui est sans Dieu et l'hindouisme qui en compte plusieurs. Depuis quelques décennies, nous constatons que la quête spirituelle fait place au mot **spiritualité** sans attache à une religion, parfois même en opposition à celle-ci. Une quête qui se poursuit jusqu'à la fin de la vie. Ainsi, pour la personne en fin de vie, la proximité de la mort la renvoie à des questions de sens qui vont la mener à un retour sur elle-même, sur sa vie passée, à une reconnaissance de soi, de ce qu'elle a réalisé ou pas, de ce qu'elle a été, ce qu'elle est devenue ou non; ceci pourra engendrer des réactions diverses. Qui suis-je? Qu'ai-je fait dans ma vie?

Elle pourra alors être satisfaite de ce qu'elle aura bien accompli, foyer, enfants, travail, amitiés. Mais peut-être surgira-t-il aussi des interrogations génératrices de culpabilité pour ce qui n'aura pas été fait, ce qu'elle aura omis de faire ou regretté d'avoir fait. Ce temps de crise est aussi un temps où elle s'interrogera sur les valeurs auxquelles elle a cru et adhéré durant sa vie. Elle se les confirmera ou au contraire, elle remettra en cause leur qualité, leur authenticité. C'est toute la question du sens de la vie qu'elle aura vécue qui se posera ainsi.

La personne aux soins palliatifs est consciente d'être en fin de vie. Confrontée à la fois à la vie et à sa finitude de façon inéluctable, elle la ressent de façon incontournable. Véritable face-à-face avec la mort, ce sera pour elle un temps d'enfermement ou d'accomplissement, selon la manière qu'elle le vivra dans son intérieur et qui lui appartient car chaque personne est différente et unique. Le «Où vais-je?» que se posait le philosophe, deviendra alors sans doute inévitable.

De nos jours, les personnes qui croient vraiment en un au-delà sont probablement de moins en moins nombreuses; cependant peu d'entre elles, parvenues au terme de leur vie, peuvent échapper à cette question: où vais-je? Pour celles qui ont cru à une vie après la mort, à une transcendance, ce terme de leur vie devient un temps très particulier, fait sans doute de moments d'angoisse, de doute, mais très souvent, d'une grande espérance, et pourquoi pas? d'un bonheur profond: voir enfin ce à quoi jusque là, elles n'ont cru que par la foi. Nous songeons ici aux personnes chrétiennes, religieuses mais aussi très spirituelles, dont la vie est nourrie par leur foi; elles sont heureuses d'aller retrouver le Christ en qui elles ont cru. Pour d'autres, si ces questions ne les ont pas préoccupées particulièrement durant leur vie, peu nombreuses sont celles pour qui la mort est la fin de tout, qui ne se sont pas interrogées sur une vie après la vie, avec toutes les questions qu'une telle interrogation soulève.

Pour les personnes en fin de vie, ce temps du **mourir** est un temps d'une intense activité, comme une «crise» de l'esprit. Pouvons-nous aider ces personnes à vivre ces moments de crise? Les soutenir dans ces interrogations fondamentales? En aucun cas, il n'est question de leur donner des conseils. D'ailleurs, quels conseils pourrait-on donner à quelqu'un qui vit une expérience existentielle de cette importance et d'un domaine aussi personnel? Par contre, avoir auprès d'elles quelqu'un qui les écoute, qui entend et reçoit les interrogations qu'elles se posent, peut s'avérer utile et très important.

Elles ont besoin d'être confortées, parfois déculpabilisées, rassurées, ou tout simplement, entendues. Les réflexions qu'elles font, les questions qu'elles se posent et nous posent, formulées clairement ou parfois confusément, de façon imprécise ou angoissée, doivent passer par la parole pour être clarifiées et prendre possiblement sens. Dans l'accompagnement, la dimension spirituelle exige que ces questions soient écoutées et entendues: Pourquoi je vis? Pourquoi je meurs? D'où l'importance d'une oreille attentive et compatissante pour les entendre, qui saura créer un espace pour les recevoir. Cette écoute est l'aide non thérapeutique la plus appropriée que nous pouvons apporter à la personne en fin de vie. Tenir une main, être une présence silencieuse et rassurante, témoigner de cette Autre Présence qui nous dépasse, qui veille avec nous, nous rassure et nous soutient avec bonté, c'est parfois tout ce qui importe.

Dans sa dimension religieuse, l'accompagnement ouvre ou reconnaît la voie de la rencontre avec une Personne, un Être qui peut avoir divers noms, selon la foi ou la croyance, et qui peut donner du sens. Pour la personne croyante, si elle a des interrogations dans le domaine religieux, si elle désire recevoir les sacrements ou tout simplement prier, la présence d'un prêtre, d'un ministre représentant sa religion peut être importante pour apaiser ses doutes, l'aider à prier, la préparer à cette rencontre à laquelle elle croit. L'accompagnement spirituel peut reconforter la personne chrétienne lorsqu'il signifie une relation dans laquelle l'accompagnant(e) aide l'accompagné(e) à orienter davantage sa vie et ses choix selon l'Esprit du Christ. Ainsi, chez plusieurs personnes croyantes, chrétiennes ou autres, l'accompagnement spirituel et/ou religieux est signe de la Présence agissante de Dieu/Allah/Jehovah. Les personnes non-croyantes, ou adeptes d'autres traditions, d'autres croyances, peuvent aussi trouver dans un accompagnement spirituel respectueux, une certaine paix ou sérénité par la reconnaissance de leur spiritualité, de leur intériorité.

C'est pourquoi nous croyons à l'importance du **soin spirituel** et à celle d'intégrer de plus en plus dans les équipes de soins, les représentants des principales religions, traditions ou croyances pratiquées dans les cultures et l'environnement des personnes en fin de vie, - et par conséquent de leur famille - que l'on accompagne dans leur mourir.

Soins spirituels et traditions religieuses

Nous avons vu que l'idée de soins ne peut être comprise sans la présence du soin spirituel. Qu'entendons-nous exactement par là? Par l'écoute et la présence, le «soin spirituel» accompagne la vie qui cherche à se dire, à s'accomplir jusqu'en sa mort. Bien qu'on sache que l'espérance de vie de la personne est limitée à ce moment-là, prendre soin de son **âme** fait partie des soins que l'on souhaite améliorer dans l'ensemble des soins déjà en place, peu importe la tradition ou l'appartenance religieuse. Ainsi prêtres, pasteurs, soignant(e)s et intervenant(e)s qui gravitent autour de la personne mourante et de sa famille, prennent conscience que la question du sens de la vie et de la mort reste toujours vivante en elle. Ils réalisent aussi que la dimension spirituelle devient plus évidente à mesure que la personne s'achemine vers la fin et perçoivent les différentes étapes vers un autre palier d'évolution. En reprenant chacune de ces étapes, nous pouvons supposer que la personne en fin de vie, croyante ou non, réagit «spirituellement» lorsqu'elle traverse chacune d'entre elles.

Le soin spirituel ouvre l'espace intérieur qui permet à la personne de s'étonner et de dire: *«Maintenant je sais combien la vie vaut la peine d'être vécue!»* Les soins spirituels font partie du cheminement de la personne en fin de vie; ils sont considérés comme une dimension des soins que l'on doit prodiguer à la personne malade et en fin de vie, peu importe sa foi ou sa croyance.

Différents contextes et aspects spirituels

Insister sur l'aspect spirituel illustre comment une personne non-religieuse ou de croyance autre que chrétienne, a aussi une spiritualité, vivante ou latente. L'imminence de la fin peut parfois la réveiller ou la raviver. Pour les personnes dont la spiritualité fait partie intégrante de leur vie, quand arrive la fin, leur spiritualité est en éveil et fait partie de leur mourir. Il existe encore aujourd'hui, des civilisations anciennes aux traditions religieuses archaïques où les rites funéraires et les cérémonies qui entourent la mort demeurent essentiels.

Ainsi chez certains peuples de tradition animiste, comme les Amérindiens d'Alaska convertis au christianisme, leur confiance en la Vie les amènent à se préparer à la mort et au mourir, à choisir en quelque sorte, le moment de leur mort. Ils réunissent familles et amis qu'ils souhaitent avoir auprès d'eux pour les accompagner jusqu'à la fin.

Ils racontent leur histoire, prient pour leurs proches et font une dernière célébration qu'ils ont organisée eux-mêmes et où ils participent jusqu'au bout. Depuis des générations, ils sentent intuitivement quand leur vie significative tire à sa fin et savent entrer dans la phase finale plus facilement, plus naturellement. D'autres choisissent de mourir seuls. Leurs coutumes leur permettent de donner un sens personnel à leur mort³⁰.

Spiritualité et religion semblent perçues et vécues différemment selon les religions, monothéistes ou autres, les civilisations, les traditions et définitions. Chez les personnes d'origine ou de tradition judaïque, coutumes et rites donnent sens et dignité à la mort. Visite au malade, écoute, échange et amitié sont des valeurs reconnues depuis longtemps dans la tradition juive et font partie du traitement.

³⁰ TRELEASE, Murray L. in KUBLER-ROSS, Élisabeth. *La mort. Dernière étape de la croissance*. Montréal, Québec-Amérique, 1993, p. 60-65.

«Pour l'individu de foi traditionnelle, la mort n'est pas une fin, mais une transition d'un état d'existence à un autre... Pourtant, bien qu'on puisse être prêt à accepter dans la sérénité l'effet ultime de cette transition, le processus de mourir est lourd d'angoisses qui ne se laissent pas résoudre facilement»³¹. Deux notions fondamentales régissent le rapport au corps du mort: celle du respect de sa dignité et de son intégrité et, celle de l'impureté rituelle de la dépouille mortelle. De sa toilette funéraire jusqu'à l'enterrement, prendre soin du défunt s'impose. Des rites de deuil ancestraux continuent d'être observés dans la plupart des familles juives ³². Malgré une référence à des précédents bibliques, on s'interroge encore sur le comment vivre ces derniers moments, sur les soins de confort (en soins palliatifs), s'il y a lieu de dire toute la vérité au patient et ce que la «mise en ordre de sa vie et de ses affaires» peut apporter comme réconfort, tout en lui rappelant que penser à mettre de l'ordre dans ses affaires n'exclut pas une guérison possible. Pour le mourant, la confession selon ses limites physiques et mentales, apparaît comme un élément important dans le passage vers l'autre monde, un moyen de se réconcilier avec Dieu. On l'encourage à voir l'avenir et la mort de façon réaliste, une possibilité réelle, peut-être même imminente. Un autre rituel important pour le mourant, transmettre ses biens, donner ses dernières directives concernant l'unité familiale, la loyauté envers les traditions religieuses, les impératifs éthiques et une dernière bénédiction à sa famille. Dans la tradition juive, il importe de tenir compte des sentiments et des émotions vécus par la personne en fin de vie. Ainsi les progrès scientifiques actuels leur posent un dilemme moral et les poussent à se questionner sur la prolongation (acharnement) ou la fin prématurée de la vie (euthanasie).

³¹ HELLER, RABBIN Zachary I. in KUBLER-ROSS Élisabeth. *La mort. Dernière étape de la croissance*. Montréal, Québec-Amérique, 1993, p. 66-72.

³² Document Internet, Port Saint NICOLAS; www.portstnicolas.net.

Hindouistes et bouddhistes s'accordent généralement pour croire que la vie humaine peut avoir un sens et prendre une direction si on la vit en acceptant pleinement le fait de la mort. Hindouistes et bouddhistes croient en la réincarnation. Celle-ci n'est pas considérée comme une chance, mais plutôt comme un malheur. En effet, la vie terrestre est subie comme une souffrance; on ne peut obtenir la délivrance ou *nirvaña*, que par le renoncement et l'ascétisme ³³. Les bouddhistes croient que l'accompagnement peut devenir un chemin spirituel, à la fois pour l'accompagnant et l'accompagné. Ils parlent de la nécessité de mourir consciemment mais pour y parvenir, on doit réduire la douleur sans embrumer la conscience du mourant ³⁴.

La perception musulmane est différente; la mort n'est pas un moment d'angoisse pour le musulman, la dépouille mortelle est respectée et elle n'est pas un objet d'épouvante. Ainsi pour un musulman, aider un mourant c'est lui assurer la paix durant ses derniers instants. Le voyage ici-bas est pour l'Islam une grande pâque, un voyage ³⁵.

La personne musulmane hospitalisée ou en centre de soins ne peut satisfaire à toutes les obligations de purification par les ablutions rituelles; il en résulte un sentiment de malaise appelé pudeur par les musulmans qui peut gêner les relations entre soignants et musulmans. Dans la religion musulmane, Dieu/Allah est présent, vivant, mais son mystère reste entier. La distance entre l'homme et Dieu/Allah reste infranchissable. L'existence de l'humanité est bornée par deux événements: le **pacte de pré-éternité** entre Dieu/Allah et la race des hommes issus d'Adam et, la **résurrection des corps** qui précédera le jugement.

³³ L'au-delà après la mort: la réincarnation et le spiritisme . 1. Que penser de la réincarnation?
http://catholique-nanterre.cef.fr/faq/obseques_audela.htm.

³⁴ SEMDREL. L'Association bouddhiste d'accompagnement de personnes en deuil et en fin de vie.
Réflexion. Douleur et souffrance de la personne en fin de vie. www.semdrel.org/page/refdouleur.htm.

³⁵ Document Internet Port Saint NICOLAS; www.portstnicolas.net.

Du fait du pacte de pré-éternité, chaque être humain, dès son stade embryonnaire, est musulman, ce qui s'exprime par l'expression: «Il n'y a de Dieu qu'Allah et Mohammed est son prophète». L'existence humaine est le moment de l'action pour répondre à cette vocation. La mort marque le temps donné à chacun pour effectuer de bonnes actions. Après la mort, survient la **Rétribution**. Ainsi pour le musulman pieux, la mort correspond au moment de se mettre en conformité avec sa foi. Durant l'agonie, les mondes inconnus de l'au-delà se dévoilent au mourant: le Paradis ou l'Enfer, c'est le moment de la **conviction**, au cours duquel un moment de répit est accordé par Dieu (Allah) pour permettre à l'homme de se décider en faveur du bien et de la reconnaissance de Dieu (Allah). La maladie est un temps d'épreuve et le musulman vit cette épreuve sous le regard de Dieu. Par contre, l'agonie est un temps de **grâce**. L'agonisant est entouré par sa famille car cet accompagnement est nécessaire pour la réussite du passage. La famille et les proches sont autour du malade et récitent des prières, particulièrement la formule de **profession de la foi** à la place du mourant qui ne peut pas toujours la réciter ³⁶.

Par la récitation des versets coraniques, les proches lui rappellent la miséricorde de Dieu, la résurrection et y puisent de quoi accepter sereinement la mort. La mort est vécue sans drame; le mourant vit son cheminement vers la mort avec apaisement, conformément aux derniers versets de la Sourate 89: «Oh toi! Âme apaisée!... Retourne vers ton Seigneur satisfaite et agréée; entre donc avec mes serviteurs; entre dans mon Paradis!».

Le musulman affirme que l'homme vivra après la mort mais qu'il recevra récompense ou châtiment au jour de la résurrection seulement; il en est convaincu et y croit.

³⁶Développement sur les aspects culturels. *Les rites musulmans*. www.oncoprof.net/Generale2000/g15sp57.html

Dans divers groupes de travail en accompagnement, chrétiens ou non, on a fait les mêmes constatations. Chez la plupart des personnes malades ou en fin de vie, croyantes ou non, pratiquantes ou non, leur image ou leur relation avec Dieu, l'Autre/autre conditionne leur comportement devant la maladie et l'approche de la mort. Ainsi, qu'elles soient athées ou agnostiques, musulmanes, bouddhistes, etc. peu importe leur religion ou leurs croyances, plusieurs d'entre elles posent et se posent des questions qui rejoignent celles des chrétiens. En fin de vie, la personne est confrontée à diverses interrogations spirituelles; face à la mort, la peur de l'inconnu et l'inéluctabilité de la fin l'amène à chercher un sens à ce moment important de sa vie.

Arrivée à ce point crucial, elle cherche à exprimer la partie existentielle d'elle-même, celle qui rejoint la dimension spirituelle de soi. C'est comme un dernier appel à la vie qui se fait entendre et la conduit à des questions sur ce qui vient après la vie, l'au-delà, la résurrection ou le néant ³⁷. Il importe alors que la personne soit entendue dans son besoin spirituel, sa recherche de sens et son questionnement. Pourquoi je vis? Pourquoi je souffre? Pourquoi je meurs? Quel sens a tout cela? C'est là où, dans sa dimension religieuse et/ou spirituelle, l'accompagnement ouvre ou reconnaît la voie de la rencontre avec une Personne, Dieu, Jehovah ou Allah, un Être supérieur ou un Autre, qui peut avoir différents noms et qui est porteuse de sens. Peu importe la religion, la croyance, ou la non-croyance pour certains, la spiritualité peut se développer et on s'y réfère dans les moments importants de la vie.

Cette reconnaissance de la spiritualité permet un retour aux sources de la foi chez certaines personnes et un éveil chez d'autres. Cette spiritualité, reconnue et accompagnée, devient alors **un chemin de vie jusqu'à la fin.**

³⁷ Cette constatation fut confirmée dans les nombreuses lectures que nous avons faites sur le sujet, peu importe la religion ou la croyance.

Pour la personne qui accompagne, cela devient un don à l'autre qui lui donne l'opportunité d'aller à la rencontre de ses propres représentations et lui permet de développer une plus grande clarté sur ses propres fonctionnements.

C'est ainsi qu'en acceptant de regarder le cheminement de la personne, on pourra percevoir la souffrance que celle-ci vit à l'intérieur de ce cheminement. Cela nous permettra de mieux la comprendre, et par conséquent, de mieux l'accompagner. De plus en plus, nous constatons que face à la souffrance, et bien qu'on ait des moyens pour la soulager, il en demeure une: celle de l'âme qui s'interroge sur le sens de ce qu'est la vie, pourquoi la souffrance et la mort. Comme accompagnant(e), nous devons en tenir compte.

CHAPITRE III

La souffrance en fin de vie

La souffrance dans l'accompagnement

Nous ne pouvons donc parler d'accompagnement sans tenir compte de la souffrance. Souffrir et mourir font partie de la vie. Cependant, ce sont des réalités auxquelles nous essayons de ne pas penser; nous faisons même de gros efforts pour les oublier. Notre monde est rempli d'exemples des moyens utilisés pour vivre «beaux, jeunes et en santé» le plus longtemps possible. Être malade, vieillir et mourir sont une atteinte à ce désir de jeunesse éternelle, désir exacerbé par la publicité outrancière qui nous bombarde de toutes parts, à travers différents médias. Les interdits de souffrir, de vieillir et de mourir étant très forts, notre culture actuelle repousse de plus en plus la fin de la vie par différents moyens. Même les personnes qui vivent ces situations essaient de les oublier.

Ainsi, nous constatons une tendance à cacher la maladie, à nier la mort, à éviter le deuil, à se décharger du processus funéraire dont on laisse la responsabilité à une entreprise spécialisée. La rapidité avec laquelle on incinère les corps, la façon de «parquer» les personnes âgées, malades ou handicapées dans des centres d'accueil ou de soins prolongés, qui deviennent souvent des mouiroirs, tous ces faits soulèvent un questionnement.

Dans sa recherche vers les années soixante-cinq, Élisabeth Kubler-Ross constatait que la plupart des médecins craignaient la mort de leurs patients et accordaient peu d'importance à une présence véritable auprès des malades agonisants; au contraire, ils s'en éloignaient. Lors de leurs études, les médecins apprenaient à «sauver» des vies, parfois à tout prix. La mort d'un patient équivalait à un échec qu'ils ne voulaient ou ne pouvaient affronter.

Heureusement, certains d'entre eux ont réfléchi depuis et ont partagé leurs réflexions. Bernie Siegel, un médecin américain disait: «*Our power to heal people and their lives seems to have diminished as dramatically as our power to cure diseases has increased. This is because the knowledge of human nature, which used to be the doctor's principal resource, has been abandoned as irrelevant in an age of science*»³⁸. En Angleterre, Stephen Graham Wright ajoute: «*There is a growing sense around the western world that something is missing in modern health care. It is technologically rich but spiritually poor*»³⁹.

Les médecins doivent apprendre à donner de meilleurs soins aux personnes en fin de vie. Ils utilisent la science, mais non l'art de guérir au bénéfice de leurs patients; ils traitent la maladie mais non la personne malade. Le déni de la mort est très présent dans notre culture et est facilité par la dépendance à la technologie médicale. Les traitements actifs continus, utiles pour soulager la douleur, contribuent à ce déni et peuvent bloquer l'opportunité d'une croissance spirituelle.

Depuis toujours, la mort effraie les humains: maladies infectieuses, épidémies, guerres furent le lot de plusieurs générations. La technologie, la recherche médicale, l'éducation ont beaucoup évolué et contribuent à la régression des maladies mortelles; cependant, malgré tous ces progrès, on ne peut empêcher les gens de mourir. Il reste encore une certaine crainte de la mort. Dans les dernières décennies, les maladies dites terminales (cancer, sida...) ont permis l'émergence des soins palliatifs et de centres d'accueil pour les personnes en phase terminale.

³⁸ SIEGEL, Bernie. *Peace, Love and Healing*. New York, Harper and Row, 1989, p. 121.

³⁹ GRAM Karen. CanWest News Service. WRIGHT, Stephen. *Technologically rich, spiritually poor*. Page consultée le 5 décembre 2006 www.canada.com/components/print.aspx?id=e2438315-600b-426f-ae0-e567392a.

C'est à une femme, Dame Cicely Saunders (1918-2005), infirmière puis médecin, d'origine britannique, que nous devons le mouvement des «hospices» modernes, lorsqu'elle fonde à Londres en 1967, le St Christopher's Hospice; elle est reconnue de nos jours comme la fondatrice du mouvement des soins palliatifs, pour son attention concrète à la souffrance des malades du cancer en phase terminale. Elle comprit pourquoi il était si difficile pour les médecins et le personnel soignant de prendre en charge les malades en phase terminale... à savoir l'incapacité à accepter la mort lorsque celle-ci devenait inéluctable, que la médecine avait épuisé ses ressources et que le corps ne pouvait plus lutter. Elle chercha alors à définir les besoins des patients et à les soulager de leurs douleurs. Libérés de la douleur obsédante, ceux-ci exprimèrent d'autres aspects de la souffrance, d'autres besoins⁴⁰.

Pionnière dans la reconnaissance de tous les besoins, incluant les besoins spirituels des personnes en fin de vie, elle décrivit la douleur intense des patients qui meurent et celle des membres de leur famille; elle s'employa à développer la prise en charge «globale» de la personne malade et de son entourage, introduisant le concept de *total pain*, la douleur n'étant pas seulement physique mais aussi psychologique, affective, socio familiale et spirituelle⁴¹. Son concept fondamental dans la pratique de soins s'énonçait ainsi:

«*Openness, mind together with heart, and a deep concern for the freedom of each individual to make his or her own journey towards their ultimate goal*»⁴². Ce concept a fait surgir différents modèles d'accompagnement pour les personnes en fin de vie.

⁴⁰ LAMAU, Marie-Louise, op. *Cicely Saunders et les soins palliatifs*. DOMUNI.
<http://biblio.domuni.org/articleshum/cicelysaunders>.

⁴¹ [www.ulpmmed.u-strasb.fr/medecine/cours en ligne/anesthesie/NicolleSoinsPalliatifs.pdf](http://www.ulpmmed.u-strasb.fr/medecine/cours%20en%20ligne/anesthesie/NicolleSoinsPalliatifs.pdf).

⁴² SAUNDERS, C. Hospice. *Mortality*. 1996, 1, 317-322, RUMBOLD Bruce D. in The Medical Journal of Australia, www.mja.com.au/public/issues/179_06_150903/rum10297_fm.html.

Depuis l'avènement des soins palliatifs, plusieurs disciplines se sont préoccupées de la personne en fin de vie; médecine, psychologie ou psychiatrie, travail social, théologie, sociologie, etc., chacune a fait de la recherche dans son domaine et elles ont pris en charge ces différents aspects.

La souffrance, ou la douleur, a plus ou moins de signification de nos jours, puisqu'on peut par toutes sortes de moyens comme les médicaments, les drogues, l'alcool, le travail, le sexe, etc. la soulager, s'étourdir et l'oublier. Elle est soit niée, soit exploitée par la personne qui la vit. Ainsi, pour se leurrer soi-même ou encore, faire croire aux autres qu'on est fort, on la nie; parfois même, on l'utilise pour manipuler notre entourage et avoir de l'attention.

On la nomme souffrance **physique** lorsqu'elle est associée à la douleur ressentie dans le corps, aux membres, aux organes. On appelle souffrance **psychologique** une douleur morale associée aux sentiments, aux émotions, aux valeurs. Il existe aussi une souffrance dite **sociale**, où la personne se sent écartée, isolée, rejetée à cause de sa maladie, parfois oubliée parce que la mort qu'elle laisse entrevoir à ses semblables, comme un miroir reflétant leur propre finitude, leur fait peur. Celle-ci s'ajoute alors à la souffrance physique et psychologique qui est déjà le lot de plusieurs malades et contribue à l'angoisse de la fin. D'où l'importance de distinguer douleur et souffrance, qui permet de mieux saisir la qualité de vie de la personne malade. Si la douleur est plutôt sensible dans le corps, la souffrance l'est surtout dans l'âme. Voilà pourquoi il est sans doute plus facile de soulager la douleur alors que la souffrance demeure, jusqu'à ce qu'on trouve un moyen de l'exprimer ou qu'on lui donne un sens. La maladie, la souffrance, la mort ne sont pas seulement une affaire physique et émotionnelle, mais elles sont aussi une affaire **spirituelle**. Le cheminement spirituel se fait parfois à partir de cette prise de conscience de la souffrance et se poursuit en parallèle avec l'évolution des étapes de la maladie jusqu'à la fin.

La plus grande souffrance, celle que l'on nomme **souffrance spirituelle**, est reliée à l'incapacité de donner un sens à ce qui se vit à ce moment-là. Discuter, partager ses doutes, parler de ses expériences religieuses et/ou spirituelles, même si elles sont différentes, pour obtenir des réponses aux questions posées est un besoin important.

Cependant, la souffrance spirituelle ne doit pas être réduite à un questionnement religieux. Il s'agit plutôt d'un questionnement existentiel, relatif au sens de sa vie en particulier. Nous comprenons alors que le vécu de la personne en fin de vie recouvre de multiples souffrances, dont celle de ne plus être considérée comme un être vivant, qui a des interrogations et des doutes sur le sens de sa vie et quelquefois, des regrets sur ce qu'elle a fait de sa propre vie.

Pour réussir à accueillir la souffrance, comme accompagnant(e), nous avons souvent besoin de Dieu, de l'Autre/autre, de sa compréhension, de sa tendresse. Pour recevoir, entendre, être avec l'autre dans sa souffrance, nous devons nous reconnaître nous aussi comme des êtres souffrants et nous recevoir tels que nous sommes. Il ne s'agit pas ici de «dolorisme», une déviation qui valorise la souffrance en soi, le souffrir pour souffrir en association aux souffrances du Christ, qu'une culture teintée de christianisme a eu longtemps tendance à nous imposer, mais plutôt une quête de sens face à un moment important de la vie.

Accompagner la personne dans les moments difficiles de sa souffrance lui permettra de la vivre avec un peu plus de facilité, et espérons-le, avec plus de sérénité. Nous croyons qu'un accompagnement adéquat peut soulager la souffrance, souvent même, favoriser la réflexion et la croissance des personnes, accompagnant(e)s et accompagné(e)s, qui entrent en relation dans de tels moments.

La souffrance spirituelle et l'accompagnement

Nous l'avons constaté, la techno-science permet aujourd'hui de soulager efficacement la douleur physique; nous savons aussi que la souffrance revêt une autre forme dont on parle peu, c'est la souffrance de l'âme; cette douleur sourde, insoutenable, qui touche et blesse au plus profond de l'être, est souvent confondue avec la souffrance psychique. C'est cette souffrance qu'on peut appeler «souffrance spirituelle». Intériorisée, elle prend une place importante dans le vécu quotidien, et peut-être davantage en fin de vie car «la clé de la question de la mort ouvre la porte de la vie», une vie parfois insoupçonnée. Lorsqu'on fait un accompagnement, il nous faut de plus en plus être conscient de cette souffrance spirituelle chez la personne accompagnée et tenter de comprendre ce qu'elle est. Quand la maladie arrive, que la personne s'achemine vers la fin, il y a plusieurs moyens pour soulager la douleur physique. Il en est autrement de la souffrance spirituelle.

Chaque personne a son propre chemin; nous sommes là pour l'accompagner, parfois la guider mais non diriger sa conscience. Durant ces cheminements, si nous sommes attentifs à ceux et celles que nous accompagnons, nous en apprendrons beaucoup sur ce qu'est la vie et sur ce qui fait vivre. La rencontre de la souffrance et l'expérience de l'accompagnement permettent parfois de trouver des moyens pour faire de l'accompagnement, un **chemin spirituel**. Cela suppose cependant que le processus de fin de vie nous laisse le temps d'accompagner la personne confrontée à une mort prochaine. Afin de comprendre sa souffrance, nous devons connaître son parcours, depuis le premier symptôme inquiétant jusqu'au moment de notre rencontre. Elle a donc déjà connu plusieurs épreuves, espoirs déçus, traitements douloureux, qui non seulement usent son corps mais aussi sa volonté et parfois, son désir de continuer à vivre.

Nous devons alors prendre en considération sa souffrance globale, à savoir la souffrance physique (douleurs et inconforts), la souffrance familiale et sociale (perte de rôle, d'emploi), la souffrance psychologique (peur du rejet, de l'abandon, de mourir...) et la souffrance spirituelle (perte de sens). Une meilleure compréhension des émotions pourra nous permettre d'accueillir ces différentes formes de souffrances avec une certaine distance et beaucoup de compassion, celle-ci étant l'attitude humaine par excellence à l'égard des personnes qui souffrent car elle leur permet d'être reconnues et rétablies dans leur dignité. Nous explorerons cette dimension en y apportant un autre regard à partir des étapes du mourir identifiées par Elisabeth Kubler-Ross; celle-ci croyait déjà à l'importance de tenir compte de la spiritualité de la personne dans les derniers instants de sa vie.

Nous estimons pouvoir transposer ces étapes à la spiritualité car bien que chacune d'elle ne soit pas aussi flagrante dans sa manifestation, elle permet à la personne de s'ouvrir à sa propre dimension intérieure. Nous pourrions alors nous demander: Qu'est-ce qui caractérise la souffrance spirituelle? Nous ne pouvons réduire la souffrance spirituelle à un simple questionnement «religieux», car ce n'en est qu'un aspect, parfois facultatif. Nous devrions plutôt parler d'un questionnement existentiel, relatif au sens de la vie en général, au sens de sa vie en particulier, parfois de doute quant à la relation entre les deux.

Ainsi compris, le vécu de la personne en fin de vie la renvoie à de multiples souffrances dont celle de ne plus être considérée comme une personne vivante; cela implique alors des interrogations sur le sens de la vie et des doutes sur le sens de son existence; parfois elle regrette la façon dont elle a géré sa propre vie et se sentant coupable, elle craint la confrontation face à sa propre fin inéluctable. Si elle est croyante elle craint la justice divine, et si non-croyante, elle appréhende le vide, l'inconnu, le néant.

La souffrance spirituelle ne serait-elle pas en fin de compte, la conscience de l'impuissance d'être en fin de vie, de l'incapacité à changer le cours du temps et de constater enfin qu'on n'a pas pris le temps de prendre soin de son âme, d'être en harmonie avec soi, Dieu, l'univers ou l'Autre en qui on croit et avec son environnement? La fin de la vie amène cette conscience et ouvre à l'intériorité; elle permet alors de mettre en place cet ordre qu'on a souhaité mais qu'on a négligé. Le chrétien croit que l'amour est éternel et que l'éternité est infinie. Ainsi, parce que nous sommes des êtres spirituels, nous avons un corps mais aussi un esprit; nous ne pouvons pas mourir véritablement. Chacun d'entre nous possède donc une âme éternelle, un principe spirituel en nous qui fait qu'elle ne peut être dissoute, elle peut être souvent transformée mais jamais détruite. Des adeptes d'autres religions, dont les musulmans, ont aussi une certitude d'éternité, de béatitude dans l'au-delà.

«La mort est normale; elle peut être bienheureuse dans la mesure où l'homme a accompli, dans le temps fini de la vie qui lui était donnée, l'œuvre qu'il s'était proposée» nous dit Isabelle Delisle dans *Vivre son mourir* ⁴³, où elle nous décrit le point de vue des grandes religions face à la mort.

Ainsi, le chrétien, catholique, protestant ou orthodoxe, croit en la miséricorde de Dieu et par conséquent, à la résurrection nous rappelle Isabelle Delisle. Le musulman a la certitude que la mort est un passage et que la vie continue; il croit en une après-vie meilleure, à la résurrection et il fait confiance. Dans la tradition juive, on croit que la vie sur terre est une occasion de maîtriser son bonheur, l'autre monde est une vie de béatitude. La mort dans le judaïsme est donc considérée comme un passage.

⁴³ DELISLE, Isabelle. *Vivre son mourir. De la relation d'aide aux soins palliatifs*. Boucherville, Éditions de Mortagne Poche, 1995, p. 173-193.

Le bouddhisme est une religion sans dieu personnel. Il enseigne que l'on dépend de soi-même pour gagner la libération, l'atteinte de l'état suprême, le *Nirvāna*. Bouddhistes et hindouistes croient en une loi universelle, la loi du *karma* et en la *réincarnation*. La doctrine de la réincarnation diffère de celle de la résurrection; les chrétiens ont écarté cette croyance pour n'admettre qu'un seul univers, une seule vie terrestre et une vie unique dans le corps de la résurrection.

Ainsi, chaque personne fait son propre cheminement spirituel selon sa foi ou sa croyance. Cependant, la «peur de Dieu» peut paralyser le cheminement spirituel, comme l'écrivait le père Roger Gauthier dans *J'ai fini d'avoir peur de Dieu* ⁴⁴. Lors d'une entrevue en février 2006 dans la *Revue Notre-Dame* ⁴⁵, il explique le constat qu'il a fait lors de son expérience auprès des personnes qu'il a accompagnées dans leur cheminement spirituel.

On peut se demander quel rôle a joué, et joue encore, la religion dans une époque en changement dans notre monde occidental. Quel sens accordons-nous à la souffrance? Son refus est-il un indice de notre incapacité croissante à assumer la mort dignement? Lorsque l'éducation religieuse a été marquée par la peur de Dieu, un Dieu qui surveille tout et qu'il faut amadouer par la souffrance afin de pouvoir jouir de ses faveurs, cela laisse des traces dans le comportement de la personne, jusqu'en fin de vie.

Il est particulièrement difficile de mourir quand on a l'impression d'avoir gâché sa vie. Cette peur de Dieu a eu comme effet d'inculquer des sentiments de culpabilité et de honte, à travers des préceptes religieux jansénistes et radicaux qui ont marqué toute une époque, parlant plus d'un Dieu mystérieux, tout-puissant, qui juge et punit les erreurs et les fautes.

⁴⁴ GAUTHIER, Roger, o.m.i. *J'ai fini d'avoir peur de Dieu*. Montréal, Éditions Fides, 2005, 126 p.

⁴⁵ MARTINEAU, Jérôme. *Faut-il avoir peur de Dieu?* *Revue Notre-Dame*; [www.revue-ndc.qc.ca / Entrevues/entrevue0206.html](http://www.revue-ndc.qc.ca/Entrevues/entrevue0206.html).

L'histoire de l'humanité a donc été marquée par la peur. Durant plusieurs siècles, toute la spiritualité a été basée sur l'obéissance à Dieu plutôt que sur l'amour qu'Il a pour nous. Ainsi, la culpabilité et la honte ont faussé la perception que la personne a de Dieu, créant une angoisse face à son éventuelle rencontre avec Lui en fin de vie ⁴⁶. Accompagner la personne dans son cheminement spirituel à ce moment crucial de sa vie peut l'aider à dénouer cette peur et lui permettre de suivre paisiblement sa route vers la fin. Pour soulager sa culpabilité, peut-être pourrait-on lui offrir cette prière, que le père Gauthier avait lui-même suggéré à une personne obsédée par la culpabilité: «Seigneur, je n'ai pas assez de jugement pour savoir si je suis coupable. Aime-moi comme cela».

Distinguer «spiritualité» et «religion», comme nous l'avons vu au chapitre précédent, permettra de tenir compte de ces différences dans le vécu religieux de la personne lors des accompagnements. C'est ce que nous dit Marc Pelchat:

L'expérience de l'accompagnement spirituel ne s'appuie pas nécessairement sur une religion qui prétendrait donner tout d'un coup un sens définitif aux contradictions de l'existence, en recourant à une quelconque origine mythique ou en une fin dernière repoussée dans un futur lointain. Mais elle peut faire découvrir une foi, une confiance fondamentale dans une vie pleine de sens, et d'un sens dont il faut accoucher parfois dans la douleur ⁴⁷.

Nous espérons que l'exploration de la souffrance spirituelle lors du cheminement de la personne en fin de vie, y apportera peut-être une lumière différente et lui permettra ainsi de s'ouvrir à sa propre dimension intérieure. Pour y arriver, il nous faudra tenir compte de ses besoins spirituels.

⁴⁶ À ce sujet, on pourra consulter les ouvrages de Jean Delumeau, *La peur en Occident. XIVe-XVIIIe siècle*, 1978 et *Péché et la peur, la culpabilisation en Occident (XIIIe-XVIIIe siècle)*, Paris, Fayard, 1983.

⁴⁷ PELCHAT, Marc. *L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne*. Santé Mentale au Québec, Volume XVII, Numéro 1, printemps 1992, p. 249 à 263; <http://rsmq.cam.org/smg/revues/v7, nl.htm>.

Les besoins spirituels et l'accompagnement

Nous constatons que l'inéluctabilité de sa fin exacerbe l'angoisse chez la personne mourante et la place dans une urgence de faire la paix, avec elle-même d'abord, avec l'Autre/autre et avec Dieu. Cette expérience particulière dans sa vie, amène un questionnement et fait ressortir des besoins qui, nous le supposons, auront des répercussions sur le cheminement spirituel de la personne elle-même ainsi que sur son environnement: famille, personnel soignant, accompagnant(e)s, etc. Il est donc fondamental de laisser la personne s'exprimer sur cette angoisse du passage vers... l'inconnu.

Mais que sont les besoins spirituels? Comment les identifier sans les confondre avec des besoins psychologiques par exemple? En quoi diffèrent-ils de ceux-ci? Les besoins psychologiques font référence au ressenti, aux émotions, aux sentiments vécus dans les différents stades du mourir par exemple. Les besoins spirituels réfèrent au rapport de l'humain avec le sacré qui est la conception religieuse de la spiritualité; ils peuvent aussi faire appel à un besoin de donner et recevoir de l'amour, de trouver un sens à sa vie, à la mort, à la maladie. Ils permettent de toucher aux valeurs morales auxquelles la personne adhère durant sa vie, au besoin de faire une démarche de pardon, de réconciliation avec elle-même et avec son entourage, qui lui apportera un sentiment de paix intérieure; le besoin aussi de croire à la continuité de l'humain, de s'ouvrir à la transcendance.

Ils diffèrent du besoin religieux qui lui se réfère à une communauté spécifique, à la pratique de rites et rituels, à l'utilisation de symboles, à la vénération de lieux, objets et livres sacrés, s'insérant dans le champ social de sa communauté. Comment alors identifier l'intangible? Plusieurs études faites par des intervenants de différents pays ont tenté de définir de façon plus spécifique, et par divers moyens, ce que sont les besoins spirituels.

Une étude suisse ⁴⁸ nous apprend que les «besoins spirituels» sont identifiés à partir d'une grille où les patient(e)s sont invité(e)s à répondre selon leur conscience du moment. Cette grille fut proposée par une infirmière afin de faciliter l'évaluation des besoins spirituels des patient(e)s; elle rassemble des questions semblables à celles d'autres grilles utilisées aux États-Unis, notamment celle de Christina Puchalski ⁴⁹ de l'université George Washington. Le docteur Puchalski est convaincue que la spiritualité est un besoin important dont les soignants doivent tenir compte dans leur travail. Cinq questions sont devenues un classique dans son travail de recherche et d'évaluation des besoins spirituels afin de bien y répondre. Nous proposons cette grille, enrichie par d'autres intervenants, pour définir et identifier ces besoins.

Quelle est votre tradition de foi?
 Combien et en quoi votre foi est-elle importante pour vous?
 Quelle est votre église ou votre communauté où vous exprimez votre foi?
 Comment mettez-vous en application votre foi religieuse et vos croyances en termes de spiritualité en ce qui concerne la santé?
 Comment pouvons-nous adresser et satisfaire vos besoins en termes de spiritualité?
 Qu'est-ce qui donne un sens à votre vie actuellement?
 Qu'est-ce qui vous donne du courage, du réconfort? La force de continuer à vous battre?
 Que faites-vous d'habitude lors de situations difficiles, pour vous aider à surmonter cela?
 Sur qui, ou quoi, vous appuyez-vous?
 Quelles sont les valeurs qui ont une grande importance à vos yeux?
 Avez-vous des croyances religieuses?
 Si oui, sont-elles une ressource pour vous? Comment?
 Dans quelle mesure pensez-vous pouvoir influencer l'évolution de la maladie?
 Comment vivez-vous cette maladie?
 A-t-elle une signification pour vous? Laquelle?
 Comment voyez-vous la mort? Que signifie-t-elle pour vous?
 Que ressentez-vous lorsqu'on en parle? Etc.

⁴⁸ BERNEY, Gérard. 5^{ième} Rencontre des Maisons Francophones de Soins Palliatifs «*Vous avez-dit «Soins spirituels»?*» Octobre 2004. www.chrysalide.ch/docs/soins-spirituels.pdf.

⁴⁹ PUCHALSKI, Christina, m.d. Outil d'évaluation spirituelle de la FICAA. P 2/5. www.quandladroque.com/ch-cdlv/info2000/cdlv-d04.html. Ce site donne plusieurs autres exemples de grilles et de questions.

Ces questions rejoignent celles qu'Élisabeth Kubler-Ross posait déjà à ses patient(e)s en phase terminale du cancer ou du sida afin de les aider à clarifier leurs besoins en matière de soins ou d'accompagnement spirituel. Depuis, plusieurs médecins, infirmières, pasteurs, prêtres ou intervenant(e)s s'en sont inspirés dans leur travail auprès des malades et des personnes en fin de vie. Elles diffèrent parfois dans leur formulation, mais rejoignent la majorité des préoccupations des soignant(e)s envers les personnes malades ou mourantes et tentent de définir les besoins spirituels des patient(e)s sous leurs soins, à partir de leur foi, de leurs croyances, de leurs valeurs, de leur appartenance ou non à une communauté religieuse. D'autres questions que se posent les personnes en fin de vie, et souvent par conséquent les soignant(e)s, mettent en évidence les interrogations sur le **sens**.

Pourquoi vit-on? Est-ce que la vie a un sens?
 L'homme fait-il partie de quelque chose de plus grand que lui?
 Y a-t-il une force suprême telle que Dieu?
 Pourquoi les êtres humains souffrent-ils?
 Pourquoi meurent-ils? La mort a-t-elle un sens?
 Pourquoi cela m'arrive-t-il? Etc.

Ces questions peuvent sembler superflues mais comment savoir autrement les désirs ou les besoins spirituels de la personne? Elles permettent d'évaluer la capacité de la personne malade ou en fin de vie, à donner un sens à sa vie et à maîtriser sa condition. Il ne s'agit pas ici de «forcer» quoi que ce soit mais de tenter de voir avec elle, ce qui serait le plus aidant au niveau spirituel, comme on le fait pour la soulager physiquement, en tenant compte des divers contextes spirituels ou religieux, inhérents aux cultures et croyances actuellement présentes autour de nous. Ces différences font déjà partie du vécu des personnes en santé. D'où l'importance d'un accompagnement spirituel chrétien mais aussi, de toutes autres croyances. Face à l'angoisse vécue devant la maladie et la mort, entrer en contact avec sa vie intérieure manifeste le besoin de spiritualité, permet un retour à la foi

pour la personne qui pensait peut-être l'avoir perdue. «La grandeur et la souffrance de l'être humain résident en ce fait d'être situé entre sa propre finitude et sa possibilité de participer à l'infini» disait Paul Tillich ⁵⁰. Faire face à la fin de sa vie, et de façon radicale, place la personne dans cette situation. La spiritualité pourra lui permettre de transcender les outrages physiques dus à sa condition.

Dans ce contexte de fin de vie, nous tenons compte d'un concept de spiritualité de compassion, - qui n'est pas directement lié à une religion en particulier -, afin d'établir la distinction de la **dimension spirituelle** de la personne de son éventuelle appartenance religieuse. Nous entendons par là que la **dimension spirituelle existe dans le soin**. Elle est incluse dans la notion même de soin. Il s'agit de soigner l'autre, d'en prendre soin, d'avoir souci de lui. C'est une forme de sollicitude. Comme le dit le Dr Claude Rougeron:

Au-delà du langage, du rituel, de la religion, le spirituel est cet espace en soi secret où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. Le spirituel est notre identité originelle comprenant une dimension immanente à la personne elle-même, elle permet la relation à l'autre en sentiments et en émotion, une dimension transcendante enracinée dans l'homme, elle le relie au sacré qui l'habite ⁵¹.

Pour apporter une aide spirituelle à une personne en fin de vie, l'accompagnant(e) doit être au clair sur ces questions, avoir une bonne capacité de communication, être capable de manifester de l'empathie et être désireux de s'engager avec la personne mourante dans toutes les dimensions qu'elle est en train de vivre. Le Dr Rougeron ajoute que «La personne en fin de vie a des besoins spirituels qui s'inscrivent au-dessus des autres besoins somatiques, psychologiques, religieux et sociaux» ⁵².

⁵⁰ TILLICH Paul. *Dynamique de la foi*. Cahiers de l'actualité religieuse. Belgique, Casterman, 1968, p. 35-36.

⁵¹ ROUGERON, Claude. La dimension spirituelle dans le soin, cours en mars 2001. Rapport présenté au Groupe Label CTR, octobre 2004, p. 7/27; www.labelctr.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04pdf

⁵² ROUGERON, Claude. *la dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie*. Internet : <http://infodoc.inserm.fr/ethique/Travaux.nsf/>

Ceci reconnaît à chaque personne une dimension spirituelle associée à la dimension bio-psycho-sociale déjà reconnue dans les établissements de soins de santé. Le soutien spirituel de la personne, malade et/ou en fin de vie, doit faire partie intégrante des soins dans ces établissements et conduit en lien avec ses besoins.

Ce soutien spirituel est toujours donné dans le cadre d'une relation entre deux personnes où, bien qu'on l'ignore souvent, il y a, comme dans l'amitié, une certaine réciprocité, un lien de confiance. Et cela dans le souci du respect de la foi ou de la croyance. Ces différences de foi ou de croyance font partie du vécu des personnes en santé mais aussi des personnes malades ou en fin de vie. Le respect de toutes ces différences et la reconnaissance de ces besoins demandent un accompagnement adéquat. Il ne s'agit pas ici que l'accompagnateur spirituel réponde à toutes les questions soulevées par la fin de vie mais plutôt, de définir avec la personne ce que sont ses besoins et d'y répondre dans la mesure où cela est possible. Les questions que nous avons présentées plus haut sont à ce propos des guides intéressants, qui permettent de voir avec les personnes ce qui est pertinent pour elles. Lors d'une allocution, le docteur Michel R. Morissette⁵³ disait:

Nous nous méprenons souvent sur le rôle de l'«accompagnant» et sur le mystère qui enveloppe alors notre relation à l'autre. Nous accompagnons et nous sommes accompagnés sans trop savoir les uns et les autres jusqu'où nous serons conduits, car il y a une part d'inconnu vers le terme. Philippe Madre l'explique ainsi: «On s'imagine souvent, à tort, que lorsque nous nous approchons d'un souffrant, c'est forcément pour lui donner quelque chose de nous-mêmes dont il aurait sans doute besoin. Mais si nous sommes choisis par lui, mystérieusement, c'est que, sans doute, il a, lui, quelque chose à nous donner (...) même s'il ne s'en doute pas une seule seconde.

Si la religion a joué un rôle dans notre perception de la souffrance et de l'importance que nous lui accordons, dans un contexte de maladie ou de fin de vie, questionnements spirituel,

⁵³ MORISSETTE, Michel R. M.D. *Éthique, Spiritualité et Euthanasie: Au-delà des enjeux éthiques, les enjeux spirituels*. Rencontre franco-qubécoise des soignants, Bande des 8, Montréal, Février 2006, p. 11; [www.st-louis-de-France.org/mp3/Euthanasie conference.pdf](http://www.st-louis-de-France.org/mp3/Euthanasie%20conference.pdf)

moral ou éthique surgissent, tant chez le chrétien que chez l'athée, le musulman, le bouddhiste, croyant, pratiquant ou non. Ainsi, peu importe la foi ou la croyance, le besoin de sens face à la souffrance est et demeure important. Le chemin qui commence avec la confirmation d'un diagnostic de maladie souvent terminale, ouvre sur une série de remises en question. Voilà pourquoi nous croyons que les étapes du mourir identifiées par la Dr Kubler-Ross peuvent nous aider à suivre le cheminement spirituel de la personne en fin de vie. Sachant que chacun des aspects physique, psychologique, social ou moral évolue, l'aspect spirituel évoluera certainement aussi.

Peur de souffrir ou de mourir?

Est-ce la mort elle-même ou la souffrance qui fait si peur? Sans doute les deux; car si la souffrance rappelle douleur et maux, la mort évoque l'inconnu, le néant. Comment concevoir alors cette idée de la mort, de notre propre mort et apprendre à affronter cet événement, tragique mais inévitable, avec une peur moins irrationnelle? Pouvons-nous évoquer la mort sans la souffrance? Est-il possible de vouloir ou souhaiter éviter la souffrance au point de se donner ou de demander qu'on nous donne la mort afin d'abrégier cette souffrance? Peut-on cheminer et trouver un **sens spirituel** à cette souffrance? Pouvons-nous clarifier le sens de la mort, pour comprendre le sens de la vie?

Nous l'avons mentionné auparavant, nous constatons dans notre société actuelle un intérêt marqué pour une «bonne santé» et nous prenons toutes sortes de moyens pour l'améliorer, la conserver, la prolonger. Nous sommes de plus en plus concernés par les soins palliatifs en fin de vie afin d'assurer le maximum de confort et de réconfort aux malades et plus conscients du concept de souffrance totale, incluant les divers aspects de celle-ci. La mort, nous l'avons dit, a été un sujet de crainte pour les humains depuis des millénaires.

La technologie, la recherche médicale et l'éducation ont beaucoup évoluées, contribuant à la régression des maladies mortelles, et pourtant, il reste encore une peur certaine de la mort.

Quant à la souffrance, nous l'avons «gommée», lui enlevant sa signification par différents moyens, la soulageant et la rendant plus supportable. Mais malgré tous ces progrès, nous avons constaté que la souffrance demeure et revêt plusieurs formes. Comment alors trouver un sens spirituel à cette souffrance? Dans son article «*De la douleur et de la souffrance à la qualité de vie du patient*», Jean-Gilles Boula cite Paul Ricoeur, qui fait une distinction entre douleur et souffrance. «La première renvoie à des affects ressentis comme localisés dans les organes particuliers du corps ou dans le corps entier. La seconde renvoie à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement»⁵⁴. Il y a donc quelque chose à apprendre de la maladie et de la souffrance. La maladie, la souffrance, la mort sont une affaire physique et émotionnelle, mais aussi spirituelle. C'est une question de sens, un retour à une relation intérieure.

Citant W. Zion, Marc Pelchat ajoute: «L'accompagnement spirituel s'appuie sur la conviction qu'il y a quelque chose à apprendre d'une expérience limite de l'existence: un supplément de conscience, un niveau de compréhension de soi-même et du rapport à l'existence. Ce présupposé se fonde sur le fait que tous les êtres humains ont un besoin fondamental de sens – par dessus tout devant la perspective de la mort –⁵⁵».

⁵⁴ RICOEUR, Paul cité in BOULA, Jean-Gilles. *De la douleur et de la souffrance à la qualité de la vie du patient*. SOINS, no 682, janvier/ février 2004, p. 32-33. Texte tiré d'une intervention dans le cadre des journées Santé et qualité de vie, organisées par l'Institut de soins infirmiers supérieurs (ISIS), les 9 et 10 octobre 2003, à Genève, Suisse. www.gfiner.ch (information ou publications).

⁵⁵ PELCHAT, Marc. *L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidatique*. Santé mentale au Québec. Volume XVII, Numéro 1, Printemps 1992, p. 11;

Le cheminement spirituel se fait parfois à partir de cette prise de conscience de la souffrance et se poursuit souvent en parallèle avec l'évolution des étapes de la maladie jusqu'à la fin; l'annonce de sa fin de vie et la conscience de sa mort imminente est un choc pour la personne. Cette situation met fin à la lutte thérapeutique, parfois acharnée, épuisante et longue, mettant aussi un terme à l'espoir de guérir. Elle inclut la perspective d'une mort inévitable. On ne se bat plus pour guérir mais pour apprendre à se séparer, à lâcher prise et à se préparer à mourir. La personne réagit alors par étapes, au fur et à mesure de ses émotions et de l'évolution de sa maladie.

Élisabeth Kubler-Ross a accompagné des milliers de personnes en fin de vie; en les observant, elle a pu définir cinq phases par lesquelles peut passer l'être humain confronté à sa propre finitude. Par la suite, d'autres intervenants ont pu observer la même chose; la personne en fin de vie commencera d'abord par **nier** puis, elle entrera dans une **colère** envers le monde et le ciel, ensuite elle sombrera dans une **détresse** qui la poussera parfois à **négoier** du temps avec son environnement personnel et médical, avec Dieu ou l'Autre, ou encore à **déprimer**; et finalement, elle parviendra à **l'acceptation finale** et se laissera porter vers l'autre Vie. Nous supposons que les étapes identifiées par Élisabeth Kubler-Ross nous permettront de suivre ce cheminement.

Ces étapes ne sont toutefois pas linéaires ni toujours bien ordonnées. Elles peuvent se chevaucher ou s'entrecroiser; il y a parfois des retours en arrière et il arrive même que certaines personnes ne vivent pas l'une ou l'autre de ces étapes; chaque personne étant différente et unique, son cheminement sera différent et unique aussi.

L'accompagnement doit être respectueux de ce cheminement et demeurer simplement attentif aux besoins exprimés par la personne. Identique dans toutes les cultures, l'accompagnement de la personne mourante, quel que soit le lieu de sa naissance et les idées reçues qui en découlent, fait partie d'un phénomène interculturel: l'humanité. Il témoigne d'un amour inconditionnel. Nous n'accompagnons pas toujours par choix mais nous pouvons décider de faire un bout de chemin avec quelqu'un que nous estimons et aimons, et parce qu'il ou elle a besoin de nous à ce moment important de sa vie. L'accompagnement se fait donc à partir de certaines règles qui, nous l'espérons, permettront de mieux comprendre le cheminement de la personne qui vit ses derniers moments. Que cela dure des semaines ou des mois, ou même des années, nous serons en mesure de mieux l'aider à traverser les différentes étapes de ce dernier voyage qui la mène au but ultime: sa mort. C'est ce que nous verrons dans le prochain chapitre.

CHAPITRE IV

L'accompagnement

Accompagner une personne en fin de vie

Lorsque nous **choisissons** de faire de l'accompagnement, il y a quelques «règles» de base à observer, parce que nous accompagnons dans la VIE. Nous devons nous rappeler que nous accompagnons une personne en fin de vie mais une personne toujours VIVANTE. C'est un ÊTRE VIVANT, dans un corps malade; c'est une personne en cheminement vers la mort mais toujours VIVANTE. Nous l'accompagnons aussi dans son cheminement spirituel et, comme nous le dit François J. Paul-Cavallier ⁵⁶: «La démarche d'accompagnement s'inscrit principalement dans une anthropologie spiritualiste de l'homme. Il n'est pas réduit aux limites physiques de son corps matériel, mais il appartient à une dimension universelle ou divine qui le transcende et justifie sa présence terrestre dans l'attente d'un au-delà où il prendra part aux desseins de son Dieu».

C'est de tout cela que nous devons nous souvenir lorsque nous accompagnons une personne dans son MOURIR. Accompagner, c'est donc être conscient(e) que nous sommes auprès d'une personne qui touche littéralement à la fin de sa vie, qui a besoin de trouver dans le regard, le toucher, la présence des autres, la confirmation de sa propre valeur et celle de sa vie finissante. C'est aussi reconnaître humblement que nous sommes confrontés à notre propre impuissance, à quelque chose d'inachevé lorsqu'il n'est plus question de guérison mais seulement, et c'est là l'important, d'assister une vie qui s'achève.

⁵⁶ PAUL-CAVALLIER, François-J. *Mourir vivant. Au risque de l'amour*. Paris-Montréal, Éditions Médiaspaul, 1990, p. 97.

Nous accompagnons une PERSONNE toujours en vie et ayant divers états d'âme. Ce n'est donc pas une personne **morte**. Bien que ces mots semblent durs, dérangeants, ils traduisent la réalité. C'est peut-être cette peur des mots, qui décrivent une réalité pourtant bien réelle, qui nous gêne tant. Avoir peur de la mort, c'est normal, acceptable même, puisque nous ignorons ce qu'il y a au-delà. C'est pour cette raison que nous tenterons de comprendre le cheminement qui mène vers la mort, qui est aussi notre propre cheminement finalement; et peut-être que si nous en parlons, cela nous permettra d'appivoiser l'idée de la mort.

Parler de la mort...?

On se demande souvent, devons-nous parler de la mort lorsqu'on accompagne quelqu'un, que ce soit un membre de notre famille, un ami ou quelqu'un d'autre? Devons-nous lui dire la vérité sur son état? Si oui, comment le faire? Y a-t-il un langage spécial pour aborder la mort? Si nous parvenons à développer une relation de confiance avec elle, la personne en viendra d'elle-même à nous parler de la mort, de **sa** mort. Elle prendra parfois des détours, elle voudra probablement savoir comment nous percevons cela, ce que nous en pensons, si nous avons peur de souffrir, de mourir, si nous croyons en un au-delà, à Dieu, à l'éternité, etc.; bref, elle parlera des sujets qui la préoccupent.

La plupart du temps, la personne cherche à se rassurer en nous faisant parler de nous; nous pouvons dans ce cas, la ramener à elle-même doucement, sans la brusquer car alors, elle risquerait de se refermer ou ne pas nous accueillir. Cependant, lui permettre de parler de la mort, à son propre rythme, l'aidera à dépasser ses craintes, à exprimer ses sentiments. Ce sera alors une occasion de lui demander de nous dire, si elle le veut bien, ce qu'elle en pense elle-même, si elle a peur, si elle croit à Dieu ou à l'au-delà, comment elle souhaite que cela se passe, si elle a des besoins et ce qu'ils sont, des désirs particuliers, etc.

Comment mourir? Personne ne sait comment mourir. En phase terminale d'un cancer, une jeune infirmière avait besoin qu'on l'écoute dans ses peurs et non qu'on prenne pour acquis que son métier lui avait appris à mourir. Dans l'unité de soins où on la traitait, on la laissait souvent toute seule avec sa peine et ses peurs; alors, elle écrivit à ses soignantes pour leur faire part de son besoin de parler de ses peurs. «De quoi avez-vous peur, c'est moi qui meurs! et je ne sais pas comment faire» ⁵⁷. Ainsi même des «professionnelles», pourtant habituées à voir des malades, peuvent avoir peur de parler de la mort.

Mais comment parler de la mort? Il n'y a pas de langage spécifique pour aborder le mourir et la mort; il y a le langage de tous les jours, celui que nous employons ou que la personne utilise couramment; l'idéal, c'est de rester simple, clair. On a peur de se tromper? Ça se peut; si cela arrive, on s'excuse et on se reprend. Communiquer avec l'autre, c'est savoir *écouter* autant que de parler. Parler le moins possible et écouter le plus possible car parfois, «ne rien dire en dit plus que les mots». Une de nos formatrices se plaisait à nous rappeler que, «La nature nous a pourvu de deux oreilles et d'une bouche, peut-être devons-nous comprendre qu'il faut écouter deux fois plus que parler, surtout dans ces cas-là». Avoir un peu d'humour, lorsque l'occasion s'y prête, peut parfois aider.

Être à l'écoute de ce qui se dit mais aussi de ce qui ne se dit pas, les doutes, les espoirs, les peurs et les pleurs. Rester à l'écoute c'est encore se fier à notre intuition, être présent(e) à notre cœur qui pourra nous inspirer le langage dont nous aurons besoin pour comprendre l'autre personne et nous faire comprendre d'elle. C'est souvent dans la simplicité, la confiance et le respect que l'on découvre les plus grandes joies de l'accompagnement.

⁵⁷ KUBLER-ROSS, Elisabeth. *La mort dernière étape de la croissance*. Traduit de l'américain par Pierre Maheu. Montréal, Québec Amérique, 1993, p. 51-53.

Si nous voulons bien prendre le temps d'y réfléchir, nous découvrirons qu'**accompagner quelqu'un** dans son cheminement vers la mort, c'est aussi **s'accompagner soi-même** dans son propre cheminement de vie. Il suffit de se rappeler humblement que nous aussi, nous sommes humains, que nous accompagnons les gens avec tout ce que nous sommes, ce que nous vivons comme personne: nos propres peines, nos joies, nos souffrances, nos besoins, nos forces, nos limites et que mourir fait partie de la vie. Apprendre à accepter nos propres états d'âme nous permettra ensuite d'accepter ceux des autres et de pouvoir les aider. La mort fait partie de la vie. De tous temps, les poètes ont parlé et chanté la mort. «C'est beau la mort, c'est plein de vie dedans» disait Félix Leclerc. Le grand Tagore ajoutait: «*DEATH belongs to life as birth does. The walk is in the raising of the foot as in the laying of it down*»⁵⁸. Ces paroles peuvent sans doute nous aider à réfléchir à notre propre cheminement de vie, à nous voir comme un être mortel et peut-être, à mieux accepter notre finitude et à penser à notre propre spiritualité puisque, comme nous le disions plus haut, nous accompagnons avec tout ce que nous sommes.

Reconnaître notre mortalité, ce n'est pas renoncer à vivre, parce qu'on sait bien que l'on mourra un jour; c'est au contraire, vivre pleinement parce que nous sommes responsables de ce qu'aura été notre vie. Peut-être que si nous nous rappelons cela, voir la mort chez la personne que nous accompagnons nous paraîtra alors moins difficile à regarder et la vie plus facile à vivre. Nous pourrions la vivre un jour à la fois et suivre le cheminement de l'autre de la même manière. Chacune des phases proprement dites a déjà ses règles pour l'accompagnement des dimensions physiques, psychologiques, sociales et religieuses.

⁵⁸ TAGORE, Rabindranath. *Stray Bird*. (Translated from Bengali to English by the author). New-York, The Macmillan Company, 1916, 268 p. 22; <http://terebess.hu/english/tagore6.html>

Nous l'avons déjà mentionné, selon plusieurs lectures pertinentes et notre expérience, la dimension spirituelle se distingue en ce sens qu'elle fait état d'un malaise ou d'un *mal-être*, découlant du sens ou du manque de sens, provenant souvent des autres dimensions non comprises ou non assumées. Elles ont ainsi une incidence sur la spiritualité de la personne. Certains rituels, déjà connus par la personne en fin de vie ou encore à découvrir, peuvent contribuer à mieux vivre ces changements et ces bouleversements intérieurs. Des rituels religieux bien sûr, comme les sacrements, ou provenant d'autres sources, comme brûler de l'encens, permettent parfois à la personne de donner un sens à ce qui semble ne plus en avoir, de se rattacher à **sa** vie qui est là, en ce moment qui est **son** présent, **sa** réalité.

Accompagner le cheminement spirituel

Que signifie alors accompagner le «cheminement spirituel»? Comme son nom l'indique, il s'agit bien d'un cheminement, d'une progression dans la quête de sens de ce qui se vit, se ressent dans «l'ici et le maintenant», de cette relation entre l'être et l'Être plus. La maladie terminale interpelle la personne dans sa réalité humaine au quotidien; elle la pousse alors à renouer le lien avec sa spiritualité, qu'elle soit chrétienne ou non. C'est comme une conversation intime avec elle-même, qui l'amène ensuite à converser avec un vis-à-vis, l'Autre, Dieu, l'Un. Le monologue devient alors dialogue. La douleur physique puis, la souffrance l'ont éveillée à cette conscience plus profonde, à cette «présence intérieure» qui attendait patiemment d'être contactée. De grands mystiques chrétiens, mais aussi des autres religions, ont connu cet éveil et ce souvent à la suite d'une souffrance qu'on ne peut soulager autrement que par cette rentrée en soi, où on peut rencontrer ce plus grand que soi, cet Autre mystérieux que parfois on n'ose même pas nommer: Dieu, Allah, Yahvé... mais qui est là présent en nous. C'est aussi cet éveil que l'on accompagne.

Patrick Verspieren disait: «Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas» ⁵⁹. C'est donc suivre le pas de l'autre et non le pousser ou le ralentir. C'est aussi être avec lui comme dans la vie de tous les jours, partager son quotidien, être en relation avec une personne **vivante**, que l'on apprécie et respecte.

Accompagner, c'est permettre à la personne mourante de conserver un sens humain à ce qu'elle vit, de trouver ses propres points de repère, de garder son identité et se réconcilier avec elle-même; c'est l'aider à faire face à beaucoup de renoncements et de fins à la fois, donc à faire ses propres deuils, à faire des choix, à passer à autre chose. C'est lui donner la possibilité de vivre sa mort, d'avoir encore des droits à faire valoir et à faire respecter. C'est encore, lui laisser le temps de s'approprier son cheminement et sa mort. Trop souvent, nous avons tendance comme accompagnant(e), que ce soit dans la famille ou professionnellement, à vouloir pour l'autre, à faire ce qu'il tente d'accomplir par lui-même. On n'a pas le droit et on ne doit pas s'approprier le mourir de l'autre.

Face à la maladie terminale, confrontée à la mort qui se profile déjà à l'horizon, la personne mourante tente un dernier effort, une réaction ultime afin de prouver qu'elle est toujours **vivante**. Chacune des phases devient alors un **palier** qui lui permet d'accéder à l'étape suivante, et ainsi jusqu'à la dernière, où elle se laissera finalement glisser, parfois résignée, parfois soulagée. Accompagner, c'est être près de quelqu'un qui devient conscient de **toucher** à la fin de sa vie, qui a besoin de trouver dans un regard, une présence des autres, la valorisation d'elle-même et de sa vie qui s'achève.

⁵⁹ VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt*. Paris, Desclée de Brouwer, 1984, p. 183.

C'est en quelque sorte, assister une vie qui diminue, confirmer la personne dans tout ce qu'elle a été, la relier aux choses, à ceux qu'elle a aimés, à ses joies afin qu'elle les reconnaisse, à ses peines pour qu'elle puisse les «dire» et peut-être s'en défaire. En fin de compte, c'est l'aider à garder une image fidèle de ce qu'elle était avant la maladie, car l'image participe à son estime d'elle-même, qui est plus fragile à ce moment de sa vie. Être accompagnant(e), c'est écouter avec le cœur et reconnaître, comme le renard du Petit Prince, que «l'essentiel est invisible pour les yeux; on ne voit bien qu'avec les yeux du cœur».

Pour une personne chrétienne:

L'accompagnement spirituel, c'est faire un bout de chemin avec l'autre, être témoin de son chemin, lui permettre d'exprimer ce qu'il vit, de prendre conscience dans cette relecture, de ce qui l'habite, de son désir. C'est l'aider à discerner son chemin à la lumière de la Parole de Dieu. Et sur ce chemin de vie, la personne approfondit sa relation à Dieu, reconnaît son appel, apprend à y répondre et par là, grandit dans la liberté des enfants de Dieu ⁶⁰.

Chez une personne non-chrétienne ou non-croyante, l'accompagnement spirituel c'est être à l'écoute de sa quête de sens; c'est reconnaître son besoin de savoir et c'est chercher avec elle, quel sens elle donne elle-même à ce qu'elle vit, à ce qu'elle espère, à ce qu'elle attend. C'est lui permettre d'exprimer ce qu'elle «entend» dans son intérieur. C'est lui assurer notre présence, notre écoute, la rassurer face à ses angoisses, l'aider à reconnaître son propre cheminement et ses progrès. C'est accepter ses croyances sans essayer de lui imposer les nôtres, c'est en somme suivre son pas, au rythme de son tambour et marcher à ses côtés jusqu'à la fin. Le cheminement spirituel du mourir devient alors un chemin de vie jusqu'au bout.

⁶⁰ RADER, Hélène. *L'accompagnement spirituel: un ministère*. <http://ndCénacle.free.fr/SrHélèneRader>.

Le temps du «mourir»

«Il y a un temps pour tout.
Un temps pour toute chose sous le ciel,
Un temps pour enfanter
Et un temps pour mourir».
Qohélet, 3, 1-2

Le temps du mourir appartient à la personne en fin de vie et nous devons lui laisser ce temps tout en l'assurant que nous ne l'abandonnerons pas, mais au contraire, que nous l'accompagnerons dans son cheminement et tous ses états d'âme. Dans *Sharing the Darkness*, Sheila Cassidy nous dit que «*The dying, and here I include anyone with an incurable illness, are essentially people on a journey*»⁶¹. Mais qui sont ces personnes rendues à ce «temps du mourir» et que nous accompagnerons dans leur dernier voyage? Qu'est-ce qui les caractérise, qu'est-ce qui les différencie de leurs compagnons? Quelles sont donc les «étapes» de ce voyage? Permettent-elles ce qu'on appelle une «belle mort»? Ce sont des personnes réelles, elles ont un nom, une famille, un emploi ou une profession; ce sont des personnes conscientes d'être en fin de vie, conscientes d'être en chemin pour un voyage dont la destination est sans retour possible. Elles sont souvent angoissées, désarmées, déstabilisées, marginalisées et isolées dans ce voyage vers l'inconnu. Ces personnes ont alors besoin de quelqu'un pour les entendre, écouter ce qu'elles vivent, les accompagner dans ce voyage vers l'Infini et parler de cette rencontre avec Dieu, l'Un ou l'Autre, qu'elles n'osent pas nommer ou même, pour dire leur angoisse de ce face-à-face avec l'inconnu, le néant. C'est tout cela aussi que nous accompagnons.

⁶¹ CASSIDY, Sheila. *Sharing the Darkness. The Spirituality of Caring*. Foreword by Jean Vanier. New York, Maryknoll, Orbis Books, 1991, 177 p.

Nous l'avons constaté précédemment, l'inéluctabilité de sa finitude exacerbe l'angoisse chez la personne mourante et la place dans une urgence de mettre de l'ordre dans sa vie, de faire la paix avec elle-même, sa famille, son environnement et pour les croyant(e)s, avec l'Autre/autre ou avec Dieu. Lorsqu'elle a un lieu pour se dire, cette angoisse peut parfois se transformer, devenir une ouverture à la transcendance, une occasion de donner du sens à la maladie, à la souffrance et à la mort; celle-ci devient alors une voie vers une nouvelle vie. L'écoute des besoins spirituels de la personne mourante demande une **présence**, une capacité à créer une relation de confiance permettant de mieux saisir ce besoin essentiel, multidimensionnel, impalpable, souvent difficile à identifier. Cette expérience primordiale dans la vie de la personne soulève des questionnements et des besoins particuliers qui, nous le supposons, auront des répercussions sur le cheminement spirituel de la personne et souvent sur son entourage.

La dimension spirituelle

Plusieurs études, concernant particulièrement les personnes malades du cancer en phase palliative, identifient facilement les symptômes physiques mais font rarement mention des difficultés spirituelles qui se posent à cette période critique de leur vie. Cependant, pour toute personne, vivre une maladie mortelle l'expose à des pertes successives, des peurs variées, susceptibles de l'amener à une recherche de sens et à une quête spirituelle, d'ordre religieux ou non. Nous énumérons ici quelques unes de ces pertes et de ces peurs; nous développerons davantage dans les chapitres où nous parlerons des phases du mourir.

Les **pertes** le plus souvent ressenties par la personne en fin de vie sont: sa sécurité, ses fonctions physiques, l'image de son corps, l'estime de soi, le pouvoir d'agir et la force de le

faire, son indépendance, le respect qu'elle inspire et reçoit des autres, la possibilité de réaliser des projets dans le futur, son rôle de parent, etc.

Les **peurs** le plus souvent citées sont: la séparation d'avec les personnes aimées, la maison, le travail, etc.; la peur de souffrir, d'être abandonnée, de ne pouvoir résoudre des problèmes concrets, de laisser les autres démunis, peur de devenir un fardeau pour les autres, d'être dépendante pour tous ses besoins, de devenir incapable de finir les tâches commencées, d'assumer les responsabilités de la vie; de mourir – seul --, de l'inconnu; et la peur des peurs de toutes les personnes qui viendront en visite.

Nous l'avons mentionné auparavant, plusieurs auteurs s'accordent pour dire que la spiritualité est inhérente à l'homme, que les besoins spirituels s'articulent autour de la question du sens. La spiritualité est un espace où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance interprétée, organisée, proposée dans une vision de l'homme dans son rapport au monde. Ces auteurs s'entendent pour dire que les besoins spirituels sont à la fois psychologiques, anthropologiques et sociaux, qu'ils définissent ainsi: le besoin d'être reconnu comme une personne devant les risques de rupture de l'unité, d'anonymat et de perte d'identité, bref de rupture sociale.

La quête de sens (trouver un sens face à la mort redonne sens à la vie) et les besoins de se déculpabiliser, de se réconcilier et de faire la paix, de croire à la continuité de l'être humain et de s'ouvrir à la transcendance sont définis comme des besoins spirituels. L'être humain a des besoins spirituels qui sont universels et fondamentaux; parmi ceux-ci, le sens, l'espoir, le pardon. Ces besoins spirituels sont perçus et pris en compte de façon différente selon la profession: médecin, psychologue, infirmière; ou même selon les croyances religieuses,

chrétiennes ou autres. Les besoins religieux sont différents car ils se réfèrent à des croyances, rituels, lieux et objets sacrés spécifiques à une communauté.

La personne chrétienne a souvent une vision de la spiritualité dans sa vie. Toutefois, il arrive parfois qu'au bout du chemin, cette personne doute et cherche à éviter le face-à-face avec Dieu. Face à la mort, la personne non-croyante a aussi une interrogation sur son au-delà, sur ce qui l'attend «après», ou même sur le vide du néant.

Dans notre recherche, nous souhaitons mettre en évidence que ces interrogations conduisent des personnes de diverses disciplines, en lien avec la fin de la vie, à s'intéresser de plus en plus à l'accompagnement et à la spiritualité de la personne mourante. L'accompagnement fut d'abord centré sur l'aspect religieux, la dimension «spirituelle» étant incluse de façon systématique dans le religieux ou le psychologique.

Depuis le début des années quatre-vingt cependant, nous constatons que dans plusieurs milieux hospitaliers, maisons d'accueil, centres ou foyers de soins, le personnel soignant et les accompagnant(e)s se questionnent de plus en plus sur la dimension spirituelle de leurs patient(e)s et sur son évolution. Cette dimension ayant souvent un impact sur l'état général de leur santé, ils se soucient davantage d'offrir aux patient(e)s un support spirituel. Cet intérêt envers un support spirituel nous a confirmé davantage dans notre volonté de suivre le «cheminement spirituel» de la personne en fin de vie, en utilisant les étapes du mourir identifiées par le Dr Élisabeth Kubler-Ross ⁶². Nous rappelons ses observations; la personne mourante commencera d'abord par **nier** puis elle entrera dans une **colère** contre le monde en général et même envers le ciel; ensuite elle sombrera dans une **détresse** qui la mènera à **marchander**, à **négoier** du temps avec son environnement familial et/ou

⁶² KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Éditions Labor et Fides, 1972, 279 p.

médical, souvent même avec Dieu/l'Autre/autre. Elle connaîtra parfois un épisode de **dépression** pénible ou préparatoire à la dernière phase, **l'acceptation finale**, se laissant alors porter vers l'autre rive, espérant dans une nouvelle Vie. Mais avant le mourir et la mort, il y a la vie.

John White nous le rappelle: «La plupart des gens ont si peur de mourir qu'ils craignent de vivre. Et là se trouve la différence entre la mort et le mourir. La mort est un processus biologique, une fonction du corps. Le mourir est un processus psychologique, une fonction de l'esprit»⁶³. Et il ajoute: «Car contrairement aux animaux, les humains ont une image d'eux-mêmes et une conscience de leur identité. Là aussi réside la différence entre la mort et le mourir»⁶⁴.

Nous l'avons vu plus haut, à travers le processus du mourir, la personne vit des étapes biologiques et psychologiques. Les étapes qu'elle vit sont importantes et l'attention qu'on leur accorde ou non, fera la différence entre un «mourir» facilité et une «insécurité» qui parfois se prolonge à tous points de vue. Le temps qu'on lui accorde afin d'exprimer son angoisse face à sa mort prochaine pourra faire la différence entre son désir de vivre jusqu'au bout ou de vouloir en finir au plus tôt.

Dans le prochain chapitre, nous verrons le temps du mourir, les étapes et le cheminement; nous nous demanderons si la «bonne mort» est-elle un mythe. Nous ferons un bref historique de chaque étape, tout en respectant le cheminement de la personne en marche vers sa fin.

⁶³ WHITE John. *Apprivoiser la mort*. Traduit et adapté de l'américain par Marc Thiffault. Montréal, les Éditions QUÉBECOR, 1990, P. 17-18.

⁶⁴ Ibid. p. 17-18.

DEUXIÈME PARTIE

CHAPITRE V

Le temps du mourir: étapes et cheminement

La «bonne mort» est-elle un mythe?

«*Tout le monde veut aller au ciel mais personne ne veut mourir*» disait une chanson populaire des années 1970. Nous l'avons mentionné plus haut, tout le monde espère avoir une «bonne mort». Mais qu'est-ce donc qu'une «bonne mort»? Nous référant à Claire Kebers⁶⁵, il semble que cela dépend du point de vue où on se place. Lorsque la mort est vue comme un échec de la part du personnel soignant, une mort rapide, discrète de la part des patients, une mort qui ne dérange pas trop, c'est sans doute une «bonne mort». Pour une personne malade qui a pris conscience de l'approche de sa fin de vie, qui s'y est préparée, qui a été bien accompagnée, cette mort **conscientisée** revêt sûrement les qualités d'une «bonne mort». Ainsi la «bonne mort» se perçoit différemment selon que l'on est prêt ou non à en affronter la réalité, celle de la fin de la vie. François d'Assise était prêt à accueillir sa sœur la mort, comme il nous le rappelle dans le Cantique du Soleil: *«Loué sois-tu, mon Seigneur, pour notre sœur la mort corporelle, à qui nul homme vivant ne peut échapper»*.

Va pour les saints et les mystiques mais... On meurt comme on peut semble-t-il et on ne sait pas comment mourir avant d'y être arrivé. Il n'y a pas, comme au théâtre, de répétition ni d'avant-première pour bien mourir le moment venu. On ne joue la «pièce» qu'une fois.

⁶⁵ KEBERS, Claire. *La vie in extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 97-98.

Pour accompagner ce moment crucial, nous devons faire abstraction de nos propres représentations sur la mort, de nos croyances et préjugés sur la bonne manière de mourir, respecter le mourir de la personne accompagnée, dans sa singularité et sa personnalité. Certaines personnes meurent paisiblement, on les sent si près de l'amour qu'elles nous laissent un souvenir impérissable qui éclaire notre propre vie. D'autres cependant nous «décapent» littéralement, nous bouleversent, laissant une impression profonde qui perdure un temps, parfois longtemps. Toutes cependant nous font réfléchir sur le sens de notre propre vie, ici et maintenant, sachant que celle-ci peut se terminer aujourd'hui. Selon Claire Kebers: «Le paradoxe de la vie et de la mort, c'est que lorsque tout vous lâche, que survient la souffrance, la solitude, la tristesse, il se produit comme une vague de fond qui s'empare du vivant – le mourant est un vivant jusqu'au bout – qui a pour nom l'amour, la foi, la grâce»⁶⁶. C'est là sans doute que l'accompagnement en fin de vie peut prendre son sens véritable, celui qu'il donne à la mort, un sens que la mort redonne à la vie. Non pour dire à la personne qui meurt quel sens elle doit donner à son expérience; c'est à elle de le découvrir au plus profond de son âme. Cette expérience lui appartient mais, lorsqu'elle nous fait la grâce de nous la partager, elle nous fait découvrir à travers sa souffrance et ses difficultés, un nouveau sens aux valeurs, elle donne une nouvelle importance aux relations. C'est une expérience de «**reddition**» face à la mort qui nous fait apprécier la vie au plus profond du vivant. Se laisser toucher ainsi peut parfois faire naître une certaine angoisse chez l'accompagnant(e) et de la lassitude. À nous de connaître et respecter nos limites, de trouver des moyens de se ressourcer, de se reposer, selon la force de vie en nous, innée ou acquise qui nous permettra de suivre la personne dans les différentes étapes de son mourir.

⁶⁶ KEBERS, Claire. *La vie in extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 98.

Les étapes du mourir: un bref historique

À l'automne 1965, Elisabeth Kubler-Ross ⁶⁷ accepte d'aider quatre étudiants de la faculté de théologie à l'université de Chicago; ceux-ci devaient faire une recherche et rédiger une étude sur «La crise dans la vie humaine», estimant que la plus grave crise que les gens devaient affronter était la mort. Elisabeth ignorait alors que ceci la conduirait à instaurer des séminaires pour les futurs étudiants en médecine intéressés par la mort et le mourir puis plus tard, à publier un livre. Une question bien naturelle surgit alors: «Comment pouvez-vous faire des recherches sur les mourants et l'approche de la mort, alors que les données en sont tellement insaisissables? Comment faites-vous si vous ne pouvez vérifier vos données et ne pouvez entreprendre aucune expérience?» Ils se réunirent donc et décidèrent que le meilleur moyen d'étudier la mort et son approche, c'était de le demander aux malades eux-mêmes, qui deviendraient ainsi leurs maîtres.

Ce fut pour Elisabeth le début d'une difficile et belle aventure. Difficile parce que les médecins de son milieu ne voulaient pas croire en la faisabilité de l'étude; cela dérangeait leurs malades disaient-ils et ils n'avaient pas de disponibilité à consacrer à une telle recherche. C'est donc dans un autre hôpital, avec d'autres médecins et certains aumôniers prêts à tenter l'expérience, qu'elle débute ses recherches, accompagnée par les étudiants intéressés. Au fil du temps, d'autres étudiants se greffèrent à leur recherche; elle en vint ainsi à donner des séminaires à des étudiants en médecine, à des prêtres, aumôniers ou pasteurs, infirmières, des travailleur(se)s sociaux, etc.

⁶⁷ KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer, Genève, Éditions Labor et Fides, 1972, 279 p.

Ce fut aussi une belle aventure car elle ignorait alors que la publication de ses expériences dans les revues TIME et LIFE créerait un impact sur l'enseignement médical.

À travers le vécu des malades rencontrés, elle a identifié **cinq étapes** dans le mourir, étapes qui allaient devenir un «classique» du savoir en accompagnement, et qui inspireraient divers auteur(e)s intéressé(e)s par le travail de personnes, soignant(e) ou accompagnant(e) oeuvrant auprès des malades en fin de vie. Ces étapes furent reprises, parfois explicitées différemment selon les cultures ou les pays qui les ont utilisées. Le Québec, la France, la Suisse entre autres s'en sont inspirés pour leur travail dans les unités de soins palliatifs. Chez les auteurs, Claire Kebers ⁶⁸ et François J. Paul-Cavallier ⁶⁹ entre autres, en parlent dans leurs livres, ils les reprennent pour expliquer le deuil de la personne en fin de vie face à sa propre mort. D'autres les utilisent pour expliquer le cheminement dans les étapes du deuil proprement dit.

La spiritualité dans un chemin de vie jusqu'au bout...

Ces étapes sont, à notre avis, une base intéressante pour suivre le cheminement de la personne en fin de vie dans son parcours, depuis la conscience de la gravité de sa maladie jusqu'à la fin, tant sur les plans physique, psychique ou spirituel. Car il semble que chaque dimension influence les autres. Peut-on en effet évoluer sur un plan sans que cela n'affecte les autres? Dans la majorité des observations qui ont été faites et recensées par les personnes impliquées auprès des personnes en fin de vie, on retrouve cette influence, de la négation jusqu'à l'acceptation.

⁶⁸ KEBERS, Claire. *La Vie in Extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 40-46.

⁶⁹ PAUL-CAVALLIER, François J. *Mourir vivant. Au risque de l'amour*. Montréal, Médiaspaul, 1990, p. 59s.

Naître, vivre, mourir... Trois étapes, trois mouvements, trois actes. Le premier, **naître**, nous pousse dans le monde des vivants, matérialisés dans un corps de chair, animés par le souffle, un élan de vivre. Le second, **vivre**, c'est le mouvement qui nous entraîne sur le chemin, nous fait croître, grandir. Le souffle continue de nous animer; les chrétiens y associent l'Esprit de leur baptême. Les non-croyants ou non-chrétiens s'inspirent de l'esprit universel; peu importe la croyance, la spiritualité se développe parfois en pleine lumière, parfois dans l'ombre, quelquefois à l'insu même de la personne qu'elle habite. Un événement heureux ou pénible, une rencontre, la mort d'une personne aimée amène une remise en question qui la fera surgir pour donner un sens aux interrogations. L'ultime étape, **mourir**, c'est celle où on **rend le souffle**; ce moment viendra ranimer ou réveiller une spiritualité parfois oubliée ou assoupie et fera surgir celle qui semblait inexistante.

Mais avant de mourir, il y a la vie, la vie jusqu'au bout, jusqu'au dernier souffle. La vie à laquelle, à un moment donné, on doit renoncer, en faire son deuil, avec tout ce que cela comporte d'émotions exprimées ou non, de sentiments mitigés ou explosés. Faire son deuil, c'est renoncer à sa vie «d'avant» sans savoir ce que sera la vie «après», sans comprendre vraiment ce que sera cet «après».

C'est l'injustice de se sentir projeté vers un monde inconnu alors qu'on est encore dans un monde inexploré, celui de la maladie dont on dit qu'elle mettra un terme à la vie. Un monde où tout se bouscule, se désagrège, où les certitudes n'existent plus, où la confiance est déstabilisée, où tout semble contradictoire et contraignant, où on ne maîtrise plus rien. Un monde où la peur, la colère, le désespoir, la tristesse s'installent. Vers qui alors se tourner pour trouver l'assurance, le calme, l'espoir? Dieu? Il semble s'être volatilisé, restant sourd aux prières, aux supplications. Qui d'autre pourrait entendre ce grand désarroi, cette détresse profonde devant ce long chemin de croix à parcourir, et pour aller où?

Questions de vie physique, psychologique mais aussi, questions profondément spirituelles. L'évolution dans l'attitude et les changements qui transforment le corps amène alors une interrogation profonde au niveau spirituel. Apprendre à s'accepter **mortels**, puisque dès la naissance nous commençons à mourir; c'est un processus qui dure de quelques instants à quelques ou plusieurs années, et du bébé au vieillard, nous sommes tous mortels, nous en avons des preuves chaque jour. Devant cette réalité, c'est en l'écoutant que nous pourrions découvrir le désarroi que vit la personne face à sa mort.

Savoir écouter

Élisabeth Kubler-Ross nous rappelle qu'accompagner une personne en fin de vie exige une écoute attentive, une disponibilité à l'autre, se laissant imprégner de tout ce qu'il est et vit dans son être, sur les plans physique, psychique et spirituel. François J. Paul-Cavallier enchaîne en disant:

L'écoute est un acte central en soi, thérapeutique, qui permet à l'écouté de se re-lie à lui-même et à sa communauté en verbalisant ce qu'il vit et ressent comme *séparant, excluant*. Le message qu'il perçoit dans une bonne écoute est l'acceptation inconditionnelle de ce qu'il est; même si l'écoutant ne partage pas ses valeurs, ou désapprouve ses actes, il l'accueille sans juger ni donner son avis. C'est ainsi que l'écouté se sentira toujours vivant et capable de relation avec son entourage ⁷⁰.

Notre esprit, dans sa partie inconsciente, n'admet pas facilement la mort due à une cause naturelle ou à la vieillesse, cela lui est inconcevable. Ainsi l'idée de la mort en soi est associée à quelque chose de mauvais, un événement effrayant, quelque chose qui, par définition, appelle une vengeance ou un châtiment.

⁷⁰ PAUL-CAVALLIER, François J. *Mourir Vivant. Au risque de l'amour*. Montréal, Médiaspaul, p. 82.

Il est sage de garder ces faits en mémoire lorsqu'on écoute car ils sont essentiels à la compréhension de certaines communications ou certaines réactions des malades, qui sans cela, demeureraient obscures ou incompréhensibles. Honte, culpabilité, ressentiment, colère font partie du chagrin et celui-ci dans son évolution comporte souvent une part de rancune. L'homme n'a pas foncièrement changé. Pour lui, la mort est toujours un événement terrible, effrayant; la peur de la mort est universelle, même si nous croyons l'avoir apprivoisée à différents niveaux. Ce qui a changé, c'est notre façon d'aborder la mort et l'agonie, notre manière de voir les malades mortellement atteints. Lorsqu'une personne malade peut finir sa vie dans un milieu qui lui est familier, auquel elle est attachée, elle a moins d'efforts à faire pour s'acclimater. On devrait se rappeler que les malades ont aussi des sentiments, des préférences, des idées personnelles et, c'est là le plus important, ils ont des droits, dont celui de faire entendre leur voix. Ainsi, pour leurs besoins spirituels, on doit leur favoriser la possibilité de recourir au ministre de **leur** culte. Ils ont besoin de se faire reconnaître dans ce qu'ils sont jusqu'à la fin, mourir comme ils ont vécu.

On meurt comme on a vécu!

C'est ce que nous dit un dicton populaire. Mais est-ce toujours le cas? Il semble qu'il n'y ait pas de véritable réponse. Au plan spirituel, certaines personnes qui se disaient croyantes perdent la foi au seuil de la mort; d'autres qui ne l'avaient pas, la trouvent. Sur un plan personnel, des personnes qu'on avait connues grincheuses, conscientes de la fin qui se rapproche, font un bilan de leur vie, un «virage» parfois radical dans leurs comportements, leurs attitudes; elles peuvent voir certaines portions significatives de leur vie sous un angle différent, avec lucidité et humilité, et alors, défaire certaines façons d'être qui étaient profondément enracinées et se permettre de faire un dernier pas en avant.

Certaines qui ont pratiqué le sens de l'humour durant leurs vie, le conserve jusqu'à la fin. Toutes ne passent pas **obligatoirement** par les cinq étapes du mourir définies par Elisabeth Kubler-Ross et elles ne sont pas **obligées** de le faire. Ces étapes sont un modèle, souvent vécu il est vrai, parmi d'autres façons de faire.

Cependant, quelles que soient les phases qu'elle traverse, c'est en se rapprochant de la personne qu'on arrive à identifier ses besoins les plus importants, ceux qui lui permettent d'ÊTRE elle-même jusqu'au bout. On ne peut apprendre à ces personnes comment mourir mais si nous sommes présents et attentifs, ce sont elles qui nous apprendront à vivre et lorsque viendra notre tour, peut-être aurons-nous appris à mourir. L'approche de la mort apporte parfois des changements inattendus et surprenants.

Tous les gens ne souhaitent pas regarder leur mort en face et on ne peut les y pousser; certaines personnes s'en tirent mieux en se raccrochant au déni jusqu'à la fin. On les verra se battre et lutter, tout tenter et vivre d'espoir jusqu'au tout dernier moment; c'est «leur» cheminement. Lorsqu'elles se **résignent** et exhalent enfin leur dernier soupir, lorsqu'elles se donnent enfin la permission de partir parce qu'elles ont la satisfaction d'avoir accompli leur «devoir» jusqu'au bout, leur visage exprime alors la paix.

Le père Verspieren écrit: «...le grand malade qui entre dans son mourir a un dur travail à accomplir: se dessaisir de ce à quoi il s'est attaché tout au long de sa vie, ou pour prendre un terme plus psychanalytique, en faire son deuil»⁷¹. Confrontée à toutes ces pertes et ces souffrances multiples, corporelles, psychiques, spirituelles, la personne malade peut réagir de bien des manières, mais aussi évoluer dans le temps. C'est ce qu'il appelle d'ailleurs, «*Le cheminement*»⁷².

⁷¹ VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt*. Paris, Desclée de Brouwer, 1984, p. 184.

⁷² VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt*. Paris, Desclée de Brouwer, 1984, p. 188.

L'acceptation et la sérénité face à la mort ne sont pas générales; la personne est confrontée à diverses émotions, dont nous l'avons vu, différentes peurs qui surgissent au fur et à mesure qu'elle avance dans le chemin du mourir. Pour beaucoup de personnes, la peur s'inscrit dans une évolution naturelle mais il reste qu'un processus de maturation et d'acceptation doit se faire à travers différentes étapes. Tout ne se passe donc pas de façon linéaire mais plutôt en va et viens, en montées et en descentes, parfois vertigineuses, qui ressembleraient à des montagnes russes.

Ce que sont en bref les étapes du mourir

Dans la première étape, le **déni**, nous verrons comment la personne réagit au diagnostic et au pronostic établis par la médecine, quelles seront les conséquences sur sa vie et sur sa spiritualité; le déni, c'est un NON catégorique à la mort prochaine, un sursaut de vie qui se débat contre le spectre de la fin, qui permet de chercher d'autres avis, appuis et assurances. C'est la négation d'une fin éventuelle que l'on n'est pas encore prêt à envisager.

Dans la deuxième étape, la **colère**, nous constatons que cette émotion vive suit logiquement le déni; c'est l'explosion de la frustration devant un événement qui vient bouleverser des projets, désorganiser une vie; elle conduit à questionner et à remettre en cause la réalité de la maladie, à envier les bien-portants, souvent même à leur en vouloir de leur bonne santé; c'est l'opposition logique contre l'impuissance vécue face à l'inévitable, qui pousse même à injurier le personnel médical et son environnement, mais aussi la Vie et Dieu.

Dans la troisième étape, le **marchandage**, la personne tend d'abord à diminuer la réalité, voire à se la cacher puis prend conscience peu à peu de sa situation et des conséquences réelles. Elle essaie de marchander du temps avec la médecine, s'accroche à de nouveaux traitements, espérant parfois un miracle. Si elle est croyante, elle négocie même avec Dieu

ou l'Autre, afin d'organiser ses affaires et de mettre de l'ordre dans sa vie, réaliser ou finaliser des projets, réparer ou consolider des relations brisées, pardonner et être pardonnée. C'est comme une ultime tentative pour un retour en arrière.

La quatrième étape, la **dépression**, ou **découragement**, se manifeste sous deux formes. La première forme mène à un nouveau repli sur soi, une grande détresse face à l'inéluctabilité de la fin qui soulève un certain désespoir, parfois, un désir d'en finir (suicide – euthanasie). L'autre forme de dépression, souvent exprimée par une certaine tristesse, est une étape où la personne se réfugie pour puiser à des forces intérieures, une phase préparatoire à la dernière. Premièrement, on constate une désorientation totale, puis un mouvement vers une augmentation de la conscience de soi, de Dieu ou de l'Autre; c'est le chagrin préparatoire à la séparation définitive, à la perte des personnes aimées, des projets et des réalisations qui ne se feront pas. Elle s'interroge aussi sur ce qui adviendra d'elle après, et sur le sort des siens. Cette étape la conduit finalement à **l'acceptation**.

Enfin, l'étape de **l'acceptation** fait voir une augmentation de l'autonomie. La personne se détend, elle a intégré les étapes précédentes; elle a fait le deuil de sa vie et peut regarder sa fin imminente d'un œil relativement apaisé. Elle est prête pour le départ final, en paix et sereine, dans l'espérance d'une vie nouvelle, entourée de l'amour et de la compréhension des siens. C'est enfin la **détente**, elle se laisse aller, elle exhale son dernier souffle.

Nous constatons parfois que la dernière étape en est une de **résignation** plutôt que d'**acceptation**. Car si détaché que l'on soit de tout ce que la vie nous a donné, la mort demeure une brisure de tous ces liens que nous avons tissés. La résignation se vit différemment, l'angoisse se manifestant souvent dans l'agonie jusqu'à la fin.

Nous élaborerons davantage sur chacune des étapes dans les chapitres subséquents. Nous savons cependant pour l'avoir constaté, que ces étapes ne se vivent pas nécessairement de façon rectiligne ou ordonnée. Ce sont des **passages** que la personne peut vivre, réaliser complètement ou non, lui permettant de réfléchir sur le sens de ce que sera son «devenir».

Dans l'accompagnement, nous sommes comme des «assistants passeurs»⁷³ vers cette dimension finale, où nous constatons que le cheminement spirituel, bien accompagné, est une expérience de «vie jusqu'au bout» dont nous pouvons être des témoins privilégiés. Nous l'avons déjà précisé, notre intention n'est pas de donner une définition spécifique ni «scientifique» de la spiritualité telle que nous l'entendons habituellement au sens chrétien, mais plutôt de trouver une méthode pour accompagner le cheminement spirituel chez une personne en fin de vie, lui assurer en quelque sorte un réconfort spirituel. Ceci en tenant compte des différences de croyance et de culture, puisque peu importe la croyance, la dernière étape est une expérience de «**vie jusqu'au bout**»⁷⁴. C'est ce qui a guidé notre choix pour les étapes du mourir telles que définies par Élisabeth Kubler-Ross.

Dans *Mourir vivant*, François-J. Paul-Cavallier nous dit: «La démarche d'accompagnement s'inscrit principalement dans une anthropologie spiritualiste de l'homme. Il n'est pas réduit aux limites physiques de son corps matériel, mais il appartient à une dimension universelle ou divine qui le transcende et justifie sa présence terrestre dans l'attente d'un au-delà où il prendra part aux desseins de son Dieu»⁷⁵. C'est dire l'importance de la dimension spirituelle dans l'accompagnement ainsi que la conscience que nous devons avoir des différences qui existent chez les personnes que l'on accompagne.

⁷³ PIETRI, Gaston. *Passeurs de Dieu d'une culture à une autre*. Paris, Salvator, 2004, 154 p.

⁷⁴ Nous reprendrons souvent cette expression, empruntée à Claire Kebers dans son livre *La vie in extremis* que nous avons cité à plusieurs reprises, elle «image» bien à notre avis, ce qu'est le cheminement de fin de vie.

⁷⁵ PAUL-CAVALLIER, François-J. *Mourir vivant. Au risque de l'amour*. Paris/Montréal, Éditions Médiaspaul, 1990, p. 97.

Lorsque nous parlons de spiritualité chez les catholiques romains, nous faisons référence à une spiritualité chrétienne, à une dimension transcendante de la vie d'une personne, où s'inscrivent l'inspiration, le sens et les valeurs. Ou alors nous référons à une religion organisée qui peut faire partie de la spiritualité, ou inversement, où la spiritualité en fait partie, et où la foi dynamise cette spiritualité. Les besoins spirituels sont ceux de l'esprit.

D'autres religions ou croyances ont aussi une spiritualité bien développée auxquelles leurs adeptes se réfèrent dans les moments importants de leur vie. Paul-Cavallier nous rappelle: «Cependant, cela ne signifie pas que les personnes athées ou se disant sans religion, n'ont pas de besoins spirituels, elles en ont d'autant plus besoin que la pratique religieuse n'a pas pu y répondre» ⁷⁶. Il continue: «Dans un accompagnement athée, nous aurons à faire face à la situation parfois douloureuse d'absence de réponse. La recherche du sens de la vie pour la personne mourante est plus délicate si elle ne croit pas à la continuité». Et il ajoute: «La dimension spirituelle touche les bases essentielles au plus profond de l'être, la temporalité: le sens de l'ici et maintenant à la vie éternelle. La recherche du sens de sa mort sera plus angoissante en l'absence de continuité» ⁷⁷. Ainsi la personne athée vit parfois des doutes, des interrogations, des peurs, une grande détresse. Comment l'accompagner? De la même manière que nous accompagnons les chrétiens, en étant présent(e) à son angoisse, sa détresse, ses doutes, ses questionnements, en écoutant ses craintes et en l'assurant de rester auprès d'elle jusqu'à la fin. Cependant, certaines personnes athées acceptent leur mort comme une partie inhérente de leur vie. Certaines d'entre elles se disent même heureuses et satisfaites et, bien que ne croyant pas à une vie après la mort, elles peuvent mourir dans la paix, la sérénité. Le chrétien ignore aussi ce qui l'attend de l'autre côté de la vie.

⁷⁶ Id. p. 97.

⁷⁷ Id. p. 97-98.

Colette Gendron cite le philosophe Cicéron: «Si je me trompe sur l'immortalité de l'âme, c'est de bon cœur. Tant que je vivrai, je refuserai toujours que l'on me prive de cette erreur qui m'est si douce»⁷⁸. Ainsi, même pour Cicéron, qui n'était pas chrétien, le fait d'ignorer la suite de la vie devenait quelque chose d'essentiel. Il demeurait serein face à cette ignorance. Plusieurs personnes de nos jours, croyantes ou non, affichent cette même sérénité.

Peu importe où, comment, à quel moment cela se fera, «...la mort demeure un chemin solitaire. On peut être accompagné tout le long de cette route, mais personne ne prendra notre place le moment venu de quitter ce monde»⁷⁹. On naît seul et on meurt seul, car personne ne peut naître ou mourir pour nous. Il ne peut y avoir que des témoins de la naissance ou de la mort. Cependant, être témoin de son cheminement et accompagner la personne dans son dernier acte, ce n'est pas vouloir la consoler à tout prix lorsqu'elle vit des difficultés, mais plutôt être présence vivante, à l'écoute non d'un mort en puissance qui ne laissera qu'un vide après son départ mais d'une personne qui **vit** une expérience, une phase importante de sa vie. La personne accompagnée pourra vivre pleinement jusqu'au bout, savoir qu'elle est digne de respect et continuer d'exister aux yeux des autres, qu'elle n'est pas rejetée de la vie, qu'elle est sujet d'une rencontre et non seulement objet de soins. Traditionnellement, les questions portant sur le «sens» de la vie et de la mort recevaient une ou des réponses religieuses. Pour le personnel soignant, ces questions appartenaient aux «soins spirituels» devant être prodigués par le prêtre ou autre ministre religieux; il cherchait des ressources religieuses pour y répondre. Nous remarquons l'intérêt grandissant dans les milieux hospitaliers ou de soins, pour un accompagnement plus adéquat de la spiritualité.

⁷⁸ GENDRON, COLETTE. *Pour une mort plus humaine*. Entrevue dans la Revue Notre-Dame, mars 2003, p. 16-28; www.revue-rnd.qc.ca/img4/pdf/0303e.pdf; Id p.97-98.

⁷⁹ Id. p. 97-98.

De nombreux membres du clergé suivent des programmes afin de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer, d'une maladie débilitante ou mortelle, et de leurs familles. Le personnel soignant, les prêtres, pasteurs, agents de pastorale et la plupart des personnes qui accompagnent, sont mieux «outillées» pour accueillir ces questions⁷⁹. Ces personnes sont plus conscientes de la spiritualité de la personne mourante, d'une quête de sens qui mène à la liberté, à l'authenticité, à l'harmonie du corps et de l'esprit, au respect des différences de chaque personne.

Réconfort spirituel dans l'accompagnement

Pour certaines personnes, la religion est encore une source de réconfort. Leurs racines spirituelles ne sont jamais bien loin et certaines découvrent une nouvelle foi dans leur Dieu, un nouvel espoir dans la prière, les sacrements ou les livres sacrés lorsque le cancer ou une autre maladie les frappe. D'autres croient que l'épreuve de la maladie raffermirait leur foi, lui donne une nouvelle vigueur. Si la foi aide à mieux comprendre la souffrance, elle ne la justifie pas pour autant. Bien qu'elles reconnaissent l'efficacité de la prière, lorsqu'elles sont en grande souffrance, ces personnes reconnaissent qu'il leur est impossible de prier. D'autres par contre n'ont jamais eu de fortes convictions religieuses et elles n'éprouvent aucune envie de se tourner vers la religion en un pareil moment.

Il importe avant tout de respecter les croyances de chacun(e). Certains ministres du culte peuvent fournir espoir et réconfort, mais comme les médecins et les profanes, tous n'ont pas les mêmes capacités pour faire face aux maladies et à la mort. Ceux qui n'ont pas cette capacité pourront référer un collègue plus apte à répondre aux besoins exprimés ou leur présenter quelqu'un d'autre, capable et disponible pour le faire sur une base plus régulière.

⁷⁹ Ceci dit en tenant compte de la facilité d'action qu'on veut bien leur permettre dans les milieux concernés.

Cependant, certaines personnes ne peuvent ou ne veulent recevoir aucune aide spirituelle ou religieuse, du moins pour un certain temps. Il faut respecter ce choix et leur offrir d'y recourir plus tard si elles changent d'avis, toujours en respectant leur choix. Si elles posent des questions au sujet de nos propres croyances, nous pouvons leur répondre honnêtement et sans essayer de les influencer ou de les convertir. L'authenticité «être» et «agir» sera plus influente que des paroles flatteuses non sincères. Si au contraire, nous ne croyons pas en la valeur de la religion ou au réconfort de la spiritualité, il est important là aussi de respecter la croyance de la personne malade, en lui suggérant de faire appel à un membre du clergé ou d'une équipe de pastorale, afin qu'elle trouve le réconfort religieux ou spirituel dont elle a besoin, sans insister sur nos propres croyances. Si elle demande de prier avec elle et qu'on ne se sent pas capable de le faire ou que cela va à l'encontre de nos croyances, encore là il vaut mieux lui suggérer d'appeler un prêtre ou un agent pastoral de sa foi, qui saura l'accompagner dans son besoin de spiritualité. En toute occasion, l'important c'est de respecter la croyance de la personne que l'on accompagne et de se respecter dans nos propres croyances, sans les imposer ni les occulter. Ainsi, que l'on soit catholique, musulman, juif, orthodoxe, athée ou autre, que l'on soit croyant-e et/ou pratiquant-e ou non, la spiritualité peut se développer lorsque l'accompagnement que l'on fait nous amène à prendre conscience de la fin de sa vie.

Nous venons de le voir, ce moment particulier amène des questions sur le sens de la vie et par conséquent, sur celui des souffrances et de la mort. Lorsqu'on évolue dans un domaine aussi sensible, il est difficile de croire qu'il n'y a pas d'impact sur la spiritualité de la personne qu'on accompagne, provoquant alors un questionnement, une recherche de sens à la souffrance, à la vie et à la mort, parfois même chez l'accompagnant(e).

Nous l'avons déjà mentionné, le spirituel est une dimension qui nous échappe mais qui a besoin de structures pour se dire. La religion joue ce rôle, en lui donnant des rituels qui permettent de pratiquer la foi à laquelle on adhère, d'exprimer ses croyances, de participer à des cérémonies qui entretiennent une relation avec le divin, un lien avec le sacré. Pour la personne **religieuse** en fin de vie, cela peut la réconforter et la rassurer. La vie spirituelle, chrétienne ou autre, est un long processus, un véritable cheminement dans lequel on progresse lentement, au rythme de Dieu, de l'Autre, du divin en soi, jusqu'à la fin. Il n'est donc pas étonnant que, confrontée à cette fin, la personne évolue encore dans sa spiritualité, autant l'accompagnant(e) que l'accompagnée. Quand apparaissent la vulnérabilité de ses convictions et les limites de son amour, la personne qui accompagne une personne mourante sur ce chemin vers la fin, découvre la joie dans le creuset de la rencontre interculturelle et inter-religieuse; c'est une épreuve parfois difficile mais souvent féconde pour l'accompagnant(e) chrétien(ne) car ce peut être un lieu de rencontre avec le Christ ressuscité, une occasion qui renouvelle son courage et nourrit sa foi. Les rituels religieux soutiennent aussi sa foi et encadre son travail.

Les accompagnant(e)s d'une autre foi ou d'une croyance différente peuvent aussi être confrontées et connaître une remise en question de sens. Ils ont alors besoin de moyens pour les guider et suivre le cheminement spirituel de la personne qu'ils accompagnent. Nous croyons que les étapes du mourir: le déni, la colère, le marchandage ou la négociation, la dépression et l'acceptation, identifiées par Élisabeth Kubler-Ross, peuvent s'appliquer à ce cheminement. Nous verrons à chacune de ces étapes quel ancrage nous pourrions faire à l'intérieur de celle-ci afin que la spiritualité de la personne en fin de vie puisse s'y rattacher et y trouver un sens. Son cheminement physique et psychologique, la fait aussi évoluer dans sa vie intérieure.

Son questionnement va bien au-delà de son confort physique et de ses «états d'âme» sentimentaux ou émotionnels. Cependant, soulager la douleur physique s'avère important; cela permet de créer un espace où la personne malade pourra s'interroger sur la souffrance intérieure qu'elle vit et sur le sens de cette souffrance. Chercher le sens de ce qui lui arrive devient alors une priorité afin de trouver un certain répit et plus tard, peut-être, un repos final. C'est d'ailleurs ce qu'avait remarqué Élisabeth Kubler-Ross lors de ses visites auprès des malades. Ils commençaient par nier leur réalité puis se révoltaient, marchandait, s'affaissaient, et arrivaient finalement (la plupart d'entre eux du moins) à une acceptation sereine de leur condition et de la fin qui approchait. Cela se faisait progressivement tout au long de leur maladie, jusqu'à la conscience de leur fin toute proche⁸⁰. Sheila Cassidy⁸¹ le constate également dans ses rencontres avec les malades à St. Luke, où elle travaille. Sans nommer explicitement les étapes identifiées par Dr Kubler-Ross, elle a noté la progression des changements chez les malades. Le diagnostic cause toujours un choc, qui amène un déni de la situation, une colère contre les événements, la vie ou Dieu qui ont permis cela, une prostration devant l'inéluctable, une tentative de négocier un peu de temps afin de régler ses affaires, pour finalement s'abandonner et accepter la mort, comme une délivrance ou comme une rencontre attendue avec son Créateur. L'accompagnant(e) chrétien(ne) croit évident de faire valoir la dimension chrétienne à ce moment crucial de la vie de la personne mourante mais il ne peut l'imposer. Il peut suggérer des rituels, des gestes, des sacrements, ces forces vives qui peuvent supporter son cheminement. Chez une personne non-croyante ou non pratiquante, la dimension spirituelle est toute autre mais demeure aussi importante.

⁸⁰ KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Éditions Labor et Fides, 1975, 279 p.

⁸¹ CASSIDY, Sheila. *Au seuil de la lumière. Spiritualité pour l'accompagnement des malades*. Traduction de Ernest Richer, s.j. Montréal, Éditions Bellarmin, 1994, 267 p.

Pour cette personne, il y a lieu de trouver d'autres façons de la supporter sur cette route vers la fin. La réflexion sur le sens de la vie prend alors une signification particulière, la souffrance ouvre une dimension plus intériorisée où elle se retrouve face à elle-même et souvent, y découvre une présence réconfortante. Les phases qu'elle vit dans ces derniers instants représentent les signes d'un travail intérieur. Elles se suivent, s'entrecroisent, se manifestent parfois simultanément et parfois n'apparaissent pas.

Aux personnes qui accompagnent, elles permettent de suivre le cheminement émotif, psychologique mais aussi spirituel de la personne en fin de vie. Les proches et les accompagnant(e)s peuvent aussi vivre des émotions et des sentiments qui leur feront traverser ces phases face à la personne accompagnée. Celle-ci est comme un miroir qui leur laisse entrevoir leur propre fin. La personne en fin de vie est d'abord quelqu'un qui a une histoire, un vécu, des liens avec d'autres personnes et d'autres lieux. Vient un moment où elle est confrontée à la maladie grave et au diagnostic. Lorsque le choc de cette annonce est passé, elle se défend et se protège, utilisant divers mécanismes, elle adopte différentes stratégies d'adaptation à sa situation.

Élisabeth Kubler-Ross nous rappelle que: «Psychologiquement, la personne peut nier la réalité de sa propre mort pendant un certain temps. Puisque, dans notre inconscient, nous ne pouvons concevoir notre propre mort et que nous croyons au fond à notre immortalité, mais que nous concevons très bien la mort du voisin, ... il nous est facile de nous réjouir en répétant: 'c'est l'autre, ce n'est pas moi!'"⁸². Première étape, la négation permet de vivre le cheminement menant inexorablement la personne à sa fin, la protégeant d'une réalité trop dure à assumer pour le moment. C'est ce que nous verrons.

⁸²KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer, Genève, Éditions Labor et Fides, 1975, p. 22.

CHAPITRE VI

Les étapes du mourir et du cheminement spirituel

Première étape: le déni

Face à la mort, il est plus facile de voir la réalité de l'autre que la sienne propre et en la niant, de retarder peut-être l'échéance fatale.

Pourquoi *moi*? Pourquoi *ça*? Pourquoi *maintenant*? Ces questions, plusieurs d'entre nous y ont sans doute cherché une réponse lors d'événements particuliers. Nous interrogeons notre cœur, la vie, nous interpellons même Dieu, répétant à qui veut l'entendre et sur tous les tons, combien la vie est injuste envers nous. Les consolations vagues et passe-partout que nous recevons nous semblent vides, impersonnelles, et plus souvent qu'autrement, nous mettent en colère car elles ne correspondent pas à notre douleur ou à notre frustration. Des réponses comme: «Ne t'en fais pas, le temps guérit tout!» «Tu es choqué maintenant mais tu t'en remettras!» «C'est la volonté de Dieu, nous n'y pouvons rien!» «C'est le destin!» «Que veux-tu, ce sont des choses qui arrivent»⁸³.

Toutes ces questions, nous les ressassons quand nous vivons une épreuve; les réponses que les amis et parents, tous bien intentionnés, nous donnent ne nous consolent pas et souvent nous laissent perdus. Que dire lorsque nous perdons un être cher ou que nous sommes nous-même atteint d'une maladie fatale?

L'acceptation totale et sereine de la mort ne se fait pas spontanément. La personne est alors confrontée à une situation douloureuse, parfois embarrassante pour elle-même et son entourage. Elle tombe alors dans un état second afin de se protéger, incapable d'accepter la réalité de sa perte. «Pourquoi ça m'arrive à **moi**?» C'est une période de déstabilisation, de déséquilibre. Lorsque le choc de la nouvelle est passé, elle tente alors de nier la réalité

⁸³ NORWOOD, Robin. *Pourquoi moi? Réponses possibles aux questions impossibles*. Traduit de l'américain par Adèle Lauzon et Ian Lauzon. Montréal, Édition du Club Québec Loisirs Inc, avec la permission des Éditions Internationales Alain Stanké, 1995, p. 15.

Dans les premiers temps, elle continue son travail et vaque à ses occupations comme si de rien n'était. Elle ne veut pas savoir. Souvent en contradiction, tantôt elle s'isole pour se protéger des personnes qui tentent de lui imposer la réalité de la perte, tantôt elle cherche des appuis afin de trouver un espoir de guérison. Commence alors un lent processus de maturation avant d'arriver à l'acceptation de son état.

Nous croyons que la personne en fin de vie passe par différentes étapes dans l'évolution de sa vie spirituelle, autant que dans les autres dimensions de son cheminement final. Ces étapes la mèneront à la fin de son voyage terrestre et se dérouleront avec plus ou moins de facilité selon ses croyances ou ses doutes, ses interrogations sur le sens ou le non-sens, selon son histoire de vie, ses liens avec des personnes ou des lieux donnés. C'est pourquoi nous parlons d'un «cheminement» car dans ce voyage final, elle suit une route qui la mènera vers un but ultime: sa mort. Les étapes identifiées par Élisabeth Kubler-Ross nous démontrent les difficultés et les espoirs de la personne durant ce dernier voyage. D'autres personnes, médecins, pasteurs, bénévoles, etc. qui ont fait de l'accompagnement ont aussi constaté, de façon parfois différentes, des réactions de la part des personnes face à la mort, telles que stoïcisme, culpabilité, terreur, humilité, peur, reddition, héroïsme, dépendance, ennui, besoin de contrôle, la lutte pour leur autonomie et leur dignité, etc. Ces réactions se retrouvent souvent, à différents degrés, à travers chacune les étapes définies par Élisabeth Kubler-Ross, bien qu'elle ne les ait pas nécessairement nommées.

Dès l'étape du **déni**, la personne réagit à la nouvelle qui lui fait déjà entrevoir l'accès à une finitude pour laquelle elle ne se sent pas prête et qu'elle ne veut pas encore voir. Elle garde l'espoir d'une erreur de diagnostic, consulte ailleurs, cherche le remède qui la guérira de ce mal qu'elle n'ose même pas nommer.

Intérieurement, elle n'ose pas penser, ni encore moins croire, que cela pourrait bien être le début de sa fin. Apprendre que l'on est atteint(e) d'une maladie grave, parfois mortelle, c'est tout un choc que la majorité des personnes n'est pas prête à accepter d'emblée. D'autant plus lorsque transportée à l'hôpital, lentement mais implacablement, la personne commence à être traitée comme un objet. Elle est perçue comme un **cas**, un dossier, une maladie; déshumanisée, on la traite puis on l'oublie, on l'abandonne à son triste sort. Nous pourrions peut-être nous demander si ce n'est pas, pour nous les bien-portants, notre façon de réagir aux angoisses qu'une personne parvenue au seuil de la mort, ou du moins dans une situation critique, suscite en nous; ou mieux encore, ne serait-ce pas une manière d'étouffer ces angoisses?

La personne malade ne nous rappelle-t-elle pas, une fois de plus, que nous sommes nous ses proches, soignant(e)s ou accompagnant(e)s, exposé(e)s à des échecs et enfin, que nous sommes nous aussi mortels? Ce serait donc une façon pour nous aussi, de nier la réalité et d'éviter ainsi de regarder la souffrance de la personne que nous accompagnons. D'où l'importance d'être à l'écoute de la souffrance des personnes auprès de qui nous devons intervenir, tout en étant conscient(e)s de nos propres peurs et en les reconnaissant. Cette souffrance est psychologique, sociale et spirituelle tout à la fois, car elle contient les renoncements imposés par l'état de santé, les pertes de rôle plus ou moins accentuées, l'angoisse devant l'inconnu indescriptible de la mort, le sentiment d'injustice, les frustrations, les manifestations de colère, d'impuissance, la crainte d'être abandonné, la culpabilité liée à des conflits non résolus, les regrets et la recherche de sens. De nombreux mécanismes de défense sont alors mis à contribution, des émotions permettant à la personne de faire face à une situation autrement insoutenable pour elle.

Bien qu'ils ne soient pas des stades, ces mécanismes sont nécessaires pour lutter contre l'angoisse ou la supprimer. Les émotions sont des réponses d'adaptation au vécu, dont il faut tenir compte. Il est difficile pour chaque être humain d'accepter sa finitude et la personne malade doit traverser plusieurs étapes avant d'arriver à ce lâcher-prise tel que défini par Elisabeth Kubler-Ross. Il n'est donc pas rare ni surprenant que le choc du diagnostic provoque une *négation* chez les personnes qui apprennent qu'elles ont une maladie grave, voire mortelle, lorsqu'elles sont mises en face de ce fait. En effet, dans le **déni**, la personne malade rejette la gravité de sa maladie et la réalité de sa finitude, de ce mauvais tour que lui joue son corps, la vie. Elle s'écrie:

«C'est impossible voyons! Ils ont du se tromper dans les analyses!

Non! C'est une erreur! Ce n'est sûrement pas mon dossier.»

Elle cherche alors d'autres opinions, consulte d'autres médecins et spécialistes, parfois même à l'étranger; elle tente de se rassurer auprès des siens, jusqu'à ce qu'elle constate que tous ont la même réponse: elle est atteinte d'une maladie fatale. Elle est en état de choc.

La souffrance devient alors plus que physique, c'est «l'âme» qui souffre et veut nier la réalité qui s'impose. Le refus surgit, dès les premières étapes de la maladie, ou plus tard et, il peut revenir épisodiquement. Les malades peuvent envisager l'éventualité de la mort, mais rejettent cette pensée afin de continuer à vivre, espérant toujours une guérison possible. C'est très important de respecter cette phase car le déni fonctionne comme un amortisseur; le choc de la pénible nouvelle est si fort qu'il pourrait la tuer.

La négation amène souvent un repli sur soi, un refus de parler, de prier et même de Dieu. Cet état entraîne souvent un isolement, une solitude pénible pour le malade et pour son entourage. Cette négation aidera plus tard le malade à se recueillir et, avec le temps, à mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs.

L'espoir dans l'accompagnement

Paradoxalement, la négation est une étape importante. Elle permet encore tous les espoirs.

Un élément crucial dans les soins aux malades en phase terminale, c'est justement **l'espoir**.

Le Dr Nuland écrit: «La promesse d'espoir que l'on peut tenir et l'espérance que l'on peut donner sont qu'aucun être humain ne doit mourir dans la solitude. Des nombreuses formes de mort solitaire, la plus désolante est sûrement celle qui intervient lorsque la certitude de la fin a été occultée» ⁸⁴. L'espoir a le pouvoir spirituel d'embrasser la réalité de la souffrance de l'individu, sans la fuir en se donnant de faux espoirs, ou en étant suffoqué par elle et en faisant sombrer dans le désespoir, l'impuissance. L'espoir peut être permis mais parfois, il est désavantagé, «handicapé» par les personnes qui accompagnent. Afin de promouvoir et instaurer l'espoir, il y a quatre éléments majeurs à prendre en considération:

- l'unicité de la personne doit être reconnue et ses rêves ou ses espoirs doivent être pris au sérieux au cours des changements durant sa maladie;
- un facteur crucial pour nourrir l'espoir, c'est de lui laisser un contrôle personnel sur ce qu'elle vit;
- l'espoir est renforcé par ceux qui le donnent; pour donner l'espoir, il faut être soi-même conscient de l'espoir qu'on porte envers et pour la personne qu'on accompagne;
- une composante de l'espoir, c'est la spiritualité, supportée par la foi en Dieu ou en une Force supérieure; l'espoir peut transcender la souffrance.

Il arrive que la personne s'isole dans ce stade de déni, elle rejette toute intervention durant un certain temps parce qu'elle souffre; elle a besoin de ce temps pour intégrer ce qui lui arrive et ce qu'elle ne comprend pas. Il s'agit souvent ici d'une souffrance spirituelle. Que faire alors de cette souffrance? Quel serait son retentissement spirituel?

⁸⁴ NULAND, Sherwin B. *Mourir. Réflexions sur le dernier chapitre de la vie*. Traduit de l'américain par Larry Cohen. Paris, InterÉditions, St-Laurent, ERPI, 1994, p. 300.

La souffrance, un chemin de guérison?

Dès ce premier stade, une question surgit: La souffrance est-elle **nécessaire** au cheminement spirituel? La souffrance a-t-elle un sens? La spiritualité guérit-elle? Pour plusieurs civilisations non occidentales ou animistes, cela ne fait aucun doute; pour les croyant(e)s, la spiritualité peut être une ouverture vers la guérison, instaurer du sens dans la souffrance. Pour la personne croyante, ce retour intérieur dans la solitude pendant un certain temps peut la placer en face de Dieu, lui permettre de renouer avec la relation qu'elle avait déjà mais négligeait peut-être. Elle crie vers Dieu, ou vers un Être plus fort qu'elle, afin qu'Il la soulage de sa souffrance, sinon qu'Il lui envoie la guérison. Elle croit encore que celle-ci est possible et cela la soutient. Cela ne l'empêchera pas d'être prête, voire contente de trouver par la suite, quelqu'un avec qui elle pourra parler, dire ce qu'elle vit face à l'éventualité de sa mort, mais à son rythme et selon ses propres disponibilités. On peut aborder le sujet de l'agonie et de la mort et c'est parfois plus facile si la personne est encore éloignée de cette échéance; on le fait seulement si elle-même manifeste le désir d'en parler. La conversation doit prendre fin dès qu'elle ne peut plus affronter la réalité des faits et retourne à son refus primitif. Le refus est en général une défense temporaire et ne tarde pas à faire place ensuite à une acceptation partielle de sa situation. Plus tard, elle aura encore souvent besoin de solitude plus que de négation. Ce repliement à cette étape lui permettra également de contacter la force intérieure qu'elle avait peut-être oubliée au fond de son âme.

«La question du sens de la vie et de la mort ... la conscience de la mort renvoie directement à quelques intuitions centrales des grandes traditions spirituelles» ⁸⁵. Lors de ce moment

⁸⁵ SAVARD, Denis. *Et si la mort avait quelque chose à dire*. Document Internet, p. 10.
www.er.uqam.ca/nobel/religio/no4/savar.pdf.

crucial, la religion a-t-elle encore une place? Bien qu'on ait pris une certaine distance par rapport à elle, la question reste posée et ouverte. Divers auteurs ont répondu à cette question, selon leurs origines ou leurs croyances. Entre autres, Raymond Lemieux, professeur de la chaire «Religion, spiritualité et santé» de l'université Laval, déclarait lors d'une conférence prononcée en novembre 2003 que:

Prendre soin de la fragilité humaine implique d'interroger en premier lieu l'univers spirituel de ceux qui sont en cause, soignés et soignants ... En Occident ou chez les chrétiens, on s'accorde à dire que la spiritualité est la capacité humaine de dépasser, de traverser les contraintes et les blocages de l'existence en portant un regard sur l'Autre, ...un Autre qui ne peut être réduit à quelque représentation définitive, qui demande au sujet d'aller toujours plus loin, de faire confiance, dans des actes de foi au-delà du calcul. Et quelle que soit la figure que lui accordent les conventions culturelles, son statut même d'*altérité* appelle le sujet à transcender, à aller chercher au-delà des images qui le figent. L'Autre appelle à faire un pas de plus, un pas plus loin et à construire, par ce regard sur le monde, le sens de son existence, à y prendre le risque de vivre»⁸⁶.

La perte de prestige des religions instituées a sans doute entraîné une diminution de la pratique religieuse mais cela ne semble pas avoir empêché ni arrêté la quête spirituelle. On s'en rend compte lorsqu'on voit l'importance des questionnements sur la mort. Cependant cette quête spirituelle n'est plus le monopole d'une religion instituée, elle en déborde, elle est plurielle et s'abreuve à de multiples sources, libérées du contrôle des «autorités» qui voudraient la récupérer⁸⁷.

Saint Jean disait que «celui qui n'aime pas demeure dans la mort». «Cette phrase demeure percutante et rejoint les différentes traditions spirituelles qui suggèrent toutes le dépassement d'un état d'esprit dominé par la conscience de soi»⁸⁸.

⁸⁶ LEMIEUX, Raymond. *La spiritualité guérit-elle?* Conférence donnée le 6 novembre 2003. réf. www.ftrs.ulaval.ca/chaire-rss/form.asp.

⁸⁷ SAVARD, Denis. *Et si la mort avait quelque chose à dire*. Document Internet, p. 10. www.er.uqam.ca/nobel/religio/no4/savar.pdf.

⁸⁸ Ibid. p. 10.

Une personne sans fondement religieux, sans croyance ou spiritualité, aura peut-être plus de difficultés à affronter la crise de sa finitude. Si elle se sent rejetée par sa famille, par le personnel soignant, la personne malade et/ou mourante peut alors se sentir rejetée aussi par Dieu, par l'UN, l'Autre ou même, par l'univers. Face à la mort cependant, des personnes qui se disaient non croyantes ou non pratiquantes, déclareront que finalement, elles croient toujours en quelque chose ou en quelqu'un. Il y a certainement dans ce moment de conscience de sa fin de vie, un besoin de s'enraciner dans une transcendance qui assure la personne que sa vie a valu la peine d'être vécue, qu'elle ne sombrera pas dans l'oubli. «La mort, quand elle frappe près de nous, pose de façon brutale la question de ce qui vient après»⁸⁹. Cette question se pose d'autant plus lorsque c'est la personne elle-même qui se sent menacée par la mort. Si nous ne pouvons imaginer ou croire en une vie après la mort, comment alors affronter la mort? Si la souffrance n'a pas de récompense dans un au-delà quel qu'il soit, selon notre foi ou notre croyance, alors elle devient absurde et insignifiante. «C'est une étape de grande perturbation psychologique mais aussi spirituelle, où la personne cherche à qui faire confiance pour son salut, c'est-à-dire pour «échapper à la mort... D'autres au contraire, s'accrochent à une seule personne, lui conférant le pouvoir (et donc le devoir!) de les sauver de la mort»⁹⁰.

Durant ces crises existentielles, cela demande une présence aimante, patiente et souvent silencieuse auprès de la personne malade afin de l'aider à se rendre jusqu'à l'acceptation. C'est aussi ce que soutient Sheila Cassidy⁹¹.

⁸⁹ SAVARD, Denis. Id. p. 10.

⁹⁰ KEBERS, Claire. *La Vie in Extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 41-42.

⁹¹ CASSIDY, Sheila. *Sharing the Darkness. The spirituality on caring*. New-York, Maryknoll, Orbis Books, 1991, 177 p.

L'imminence de la mort et les circonstances évolutives associées à la maladie ont amené les personnes à se poser des questions. Qu'ont-elles bien pu faire de mal, quelle faute ont-elles commise pour être punie ainsi? Leur tenir la main, être une présence silencieuse mais rassurante est souvent plus efficace que d'essayer de leur présenter une solution à laquelle elles ne croient pas. Emily Dickinson disait: «Le silence en dit parfois plus que les mots». Plus profondément encore, elles s'interrogent et cherchent un sens à ce qui leur arrive. La mort fait partie intégrante de la vie et si la vie n'existe pas, la mort n'a pas de sens. Chaque jour, une partie de soi, nos cellules, meurt et se régénère continuellement. C'est le propre de la nature humaine et la mort s'inscrit comme une condition incontournable de la vie. On ne peut cependant calmer la peur de mourir en la niant. Dans sa dimension spirituelle, cette étape demande qu'on écoute et surtout qu'on entende cet appel. Dans l'étape de déni, nous pouvons aider la personne en lui manifestant de la sympathie, en étant sensible à ses émotions, en essayant de comprendre comment elle perçoit le monde qui l'entoure. Demeurer à son écoute, reconnaître son besoin et utiliser ses mécanismes de défenses temporaires afin de l'aider à maintenir un équilibre personnel jusqu'à ce qu'elle puisse passer à une autre étape, sans la juger ni la bousculer. Lors de cette étape, quelques rares exceptions persistent dans le refus et «bravent» la mort jusqu'à la fin. Certaines par dépit: peut-être ne les a-t-on pas assez écoutées et reconnues dans leur besoin d'être rassurées, réconfortées face à la maladie. Peut-être n'a-t-on pas bien compris leur souffrance intérieure, leur(s) peur(s) et, sans doute ne les a-t-on pas assez aidées à y trouver un sens. La personne se sentira alors lésée et incomprise. Ses questions seront de l'ordre du physique mais souvent, elles cacheront une interrogation plus profonde: pourquoi moi? D'autres lutteront par défi: pourquoi ne pas privilégier et conserver l'espoir jusqu'au bout? Elles se sentent mieux ainsi; en se raccrochant à cet espoir, elles peuvent affronter leurs difficultés.

Les besoins spirituels des malades sont très diversifiés. Mais d'une manière générale, lorsque la personne malade est amenée à exprimer la partie existentielle d'elle-même, cet existentiel rejoint toujours la dimension spirituelle de soi et conduit la plupart des malades à poser des questions sur l'après vie, l'au-delà, la résurrection. Une présence compatissante, silencieuse ou non, qui laisse place à l'expression de ces questions, peut alors jouer un grand rôle. «Si l'entourage familial et hospitalier peut «entendre» ces interrogations, implicites ou explicites, une relation de confiance se noue avec le malade et une réponse peut être apportée à la peur de mourir seul, une assurance peut être donnée au désir de garder jusqu'au bout un sens à sa vie, un sens à sa mort»⁹². Il s'agit de rester à l'écoute, d'être vraiment présent(e) à la personne afin de saisir ce qui la perturbe ou l'angoisse.

Nous nous rappelons de cette dame qui angoissait la nuit, par peur de mourir seule. Le jour ou le soir lorsque ses enfants venaient la voir, elle était rassurée mais lorsqu'ils étaient partis, l'angoisse surgissait. Lors d'une visite, elle nous a parlé de cette angoisse et nous pouvions lire la détresse dans ses yeux. Nous l'avons laissée exprimer cette angoisse, incitée à dire ce qu'elle ressentait au fond d'elle-même; accueillir cette peur lui a permis alors de découvrir que c'était l'inconnu qui l'effrayait, c'était de ne pas savoir «qui» ou «quoi» l'attendait «après» qui l'effrayait. La peur d'affronter l'inconnu seule est souvent une cause d'angoisse chez la personne en fin de vie. Afin d'éclaircir un peu plus cette peur, nous lui avons demandé: Croyez-vous en Dieu? Oui bien sûr! Avez-vous confiance en ce Dieu auquel vous croyez? Mais oui! Croyez-vous qu'Il peut vous recevoir après votre mort? Je crois qu'Il le peut. Ces questions suffirent à la ramener en elle-même, à l'apaiser; le fait de lui assurer une présence à tout moment, jusqu'à la fin, contribua à la rassurer.

⁹² KEBERS, Claire. *La Vie in Extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 92.

Cette dame mourut cette nuit-là; plus tard lors de notre visite au salon funéraire, sa fille nous a confirmé que cela s'était passé en douceur, qu'elle était sereine et paisible lorsqu'elle rendit son dernier souffle.

Lorsqu'on accompagne une personne dans ses derniers moments, on ne peut et on ne doit **jamais** nier, ni minimiser, ce qu'elle ressent. Reconnaître ses peurs peut l'aider à les désamorcer. La personne croyante demande parfois que l'on prie avec elle. Cela la rassure et atténue son angoisse. Il suffit alors de dire avec elle les prières qu'elle choisit, sans rien imposer ni enlever. Une autre patiente, incapable de se lever et de faire elle-même ses lectures, demandait qu'on lui fasse la lecture des évangiles; elle appréciait aussi qu'on lui chante des hymnes, des chansons douces. Cela la calmait et souvent elle s'endormait.

Pour la personne dans le déni, le besoin spirituel c'est d'être écoutée, entendue, reçue et supportée dans cette maladie qui vient bouleverser le cours de sa vie. C'est avoir près d'elle quelqu'un capable de recevoir le «non-sens» de ce qui lui arrive et qu'elle ne comprend pas. Lorsqu'elle a partagé ses peurs, son angoisse et ses regrets parfois, cela lui procure un soulagement véritable et une grande paix. Pourquoi moi? Cette question que la personne se pose face à la maladie, l'accompagnant(e) peut se la poser face à la souffrance et à l'angoisse de la personne accompagnée.

Comme le mentionne Sheila Cassidy:

L'une des conséquences de la constante confrontation à la souffrance et à la mort impliquée par l'accompagnement des mourants, c'est qu'on est forcé de s'attaquer non seulement au «problème du mal» mais à Dieu lui-même. Je pense que notre attitude spirituelle face à la souffrance est capitale, car c'est d'elle que dépendent à la fois la manière dont nous nous comportons avec ceux que nous accompagnons et notre survie en tant qu'accompagnateurs. Lorsque, par ignorance ou par manque de connaissances en matière théologique, nous ne savons quelle attitude adopter, nous courons le risque d'être écrasés par la douleur que nous «déracinons»⁹³.

⁹³ CASSIDY, Sheila. *Sharing the Darkness. The Spirituality of Caring*. Doreword by Jean Vanier. New-York, Maryknoll, Orbis Books, 1991, 113 p.

Il semble donc que nous devons avoir une certaine foi, sinon en Dieu, comme chrétien, juif ou musulman, du moins en la Vie ou en un Être supérieur qui nous supporte lorsque nous trouvons le chemin trop ardu. Et si l'espoir est permis pour les malades, il nous est permis aussi à nous qui les accompagnons, d'avoir de l'espoir et de croire que tout est possible, même les miracles.

Les bouddhistes qui font de l'accompagnement font aussi un retour intérieur, une méditation, qui leur permet de se ressourcer pour être meilleur aidant et mieux continuer. Le groupe Semdrel fait état de ce besoin de ressourcement dans ses recommandations de bases pour l'accompagnement⁹⁴.

Mais lorsque le refus ne peut plus être entretenu par la personne malade, qu'elle réalise que la maladie est là pour «rester», des sentiments de colère, d'irritation et d'injustice l'envahissent alors. C'est une autre étape qui commence.

⁹⁴ SEMDREL. Les bases de l'accompagnement, p. 1-2/6. www.semdrel.org/page/defaultressource.htm.

CHAPITRE VII

Deuxième étape: la colère

Devant un événement qui vient déranger toutes nos prévisions, le cours habituel des choses, n'est-il pas normal de ressentir des mouvements de révolte et de colère? La personne qui entend un diagnostic de maladie terminale reçoit un choc très pénible, surtout si elle a fait des projets d'avenir, si elle aime la vie. Cela demeure bien sûr tout aussi pénible pour la majorité des personnes; certaines cependant sont parfois moins expressives, car tout le monde ne vit pas ses émotions de la même manière. Et pourquoi la personne malade et/ou en fin de vie ne serait-elle pas aussi perturbée par cette épreuve, que ne le serait une personne bien portante devant les épreuves de sa vie?

Le déni du début se transforme au fil des jours; avec la perspective d'un traitement ou d'une opération, la personne prend conscience de la réalité de sa maladie, elle est là pour rester. Lorsque l'étape du refus ne peut plus être entretenue, alors surgit la *colère* et viennent des sentiments d'irritation, de ressentiment, de rage et parfois même, d'envie. C'est une période de révolte et d'agressivité. C'est la question «Pourquoi moi? Pourquoi ça n'arrive pas au vieux monsieur dans ma rue qui est malade et tout courbaturé, et dont personne ne s'occupe? Il ne sert à personne. C'est trop injuste! Je n'ai pas mérité cela!»

Lorsqu'elle prend conscience de la réalité des pertes et des carences engendrées par sa situation, la personne malade est incapable d'accepter les conséquences et les répercussions qu'elle génère. Elle vit alors une colère qui peut se manifester de différentes façons et qu'elle projette en tous sens, souvent indifféremment, sur toutes les personnes autour d'elle: famille, soignants, etc.

Cette personne a donc besoin d'exprimer sa frustration et sa colère. Il nous faut beaucoup de patience et de force morale pour être le témoin ou le confident de ses éclats. Souvent, elle parlera assez durement de l'incompétence des médecins, de l'indifférence du personnel soignant, de l'inconfort de l'hôpital, de l'incompréhension de membres de sa propre famille devant sa souffrance, de leur abandon, et finalement, de tout ce qui peut avoir causé sa maladie: la pollution, la nourriture, le stress, ou sa propre hérédité, etc. Bien que ce soit souvent pénible, l'écouter jusqu'au bout lui permet, - elle en a besoin -, de se libérer de ses émotions douloureuses, des sentiments qui lui pèsent sur le cœur, lui labourent l'âme.

Nous l'avons constaté, cette étape est très difficile à assumer par la personne malade mais aussi, par la famille et le personnel soignant. Cette irritation est projetée dans toutes les directions, souvent au hasard. Peu importe ce qu'on fait pour la soulager, rien ne lui convient. Elle n'a que critiques acerbes et reproches cruels envers l'entourage. Si la famille ne vient pas assez souvent, elle se sent abandonnée; si elle vient plus souvent, cela la fatigue. Les infirmières sont souvent la cible de ce ressentiment; elles ne s'occupent pas assez d'elle quand elles la laissent se reposer, elles la dérangent lorsqu'elles veulent refaire son lit alors qu'elle veut dormir. Tenter de la distraire, c'est ne pas tenir compte de son état. Lui parler de ce qu'elle vit, c'est l'ennuyer. Et enfin, tous ces gens en bonne santé, qui vont et viennent alors que la personne malade est clouée sur son lit ou à tout le moins, invalidée par la maladie, la médication, les traitements ou les appareillages de soin, sont en quelque sorte une provocation. Elle se sent narguée et cela la rend hargneuse. Tout le monde devient responsable de sa situation.

La colère est une émotion forte qui s'exprime ou non, qui explose ou pas; elle fait partie du processus de deuil que la personne fait de sa vie qui s'en va; elle lui permet d'exprimer le profond sentiment d'injustice lié à la maladie et à ses conséquences.

C'est une opposition à l'impuissance qu'elle ressent face à l'inévitable; ce sont toutes les questions envers Dieu, l'Univers, l'Autre, la Vie. Pourquoi Dieu, m'a-t-Il fait cela? Pourquoi la Vie m'agresse t-elle ainsi? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela?

C'est toute une gamme de sentiments et d'émotions qui émergent alors; l'irritation, l'envie, le ressentiment et parfois la haine, ressortent envers les bien-portants; même Dieu est pris à partie et questionné. Il est important de pouvoir entendre et recevoir la personne, d'essayer de comprendre les sentiments sous-jacents.

Voici un exemple. Nous avons accompagné Monsieur G., atteint d'un cancer au foie. Il avait consulté son médecin à plusieurs reprises pour une douleur au côté droit; chaque fois, celui-ci lui répondait qu'il ne devait pas s'inquiéter, que son malaise passerait avec le temps. Inquiet quand même devant cette situation qui ne changeait pas et souffrant, notre homme décide de consulter un autre médecin; celui-ci diagnostique alors un cancer avancé au foie. Aucune possibilité de traitement ni d'opération; on ne peut que le soulager et lui permettre un certain confort en attendant la fin. Vous pouvez imaginer sa colère envers son médecin, sa rage et sa frustration devant l'impossibilité de le traiter. C'était trop injuste, il fulminait littéralement.

Lors de notre première rencontre, il était méfiant; il s'attendait sans doute à ce que nous tentions de le calmer et de minimiser sa colère. Nous l'avons plutôt incité à exprimer ce qu'il ressentait face à ce qu'il qualifiait d'incompétence de la part du médecin et de cette injustice envers lui, d'autant plus qu'il avait pris le temps de consulter pour se faire soigner. Et d'apprendre qu'il n'y avait plus rien à faire, cela le mettait hors de lui. Il avait dû quitter son travail, ses amis, son poste au sein du syndicat; il avait ensuite pris le temps de mettre ses affaires en ordre, tout en espérant encore un répit. C'était pour lui, une véritable injustice, presque un complot contre sa vie.

Sa conjointe avait beaucoup de peine à le voir ainsi, elle se sentait mal à l'aise et ne savait plus que faire ou que dire afin de le rassurer. Patiente et douce, elle s'occupait de lui autant que son travail le lui permettait; elle accueillait avec soulagement les visites de l'infirmière et des bénévoles qui venaient pour tenir compagnie à son conjoint. Ses enfants adultes, travaillaient et demeuraient à l'extérieur; ils ne venaient le voir qu'en fin de semaine. Bien que les soins qu'on lui prodiguait le soulageaient physiquement, il souffrait moralement, il se sentait floué, abandonné par la vie. Nos visites étaient un répit bienvenu, nous le laissions alors exprimer sa colère, sa peine, son sentiment d'injustice.

Il est difficile pour une personne en santé, bien-portante, de se mettre dans la situation de la personne malade, de comprendre d'où peut bien provenir cette irritation. Plusieurs d'entre nous serions sans doute de mauvaise humeur si toutes nos activités étaient interrompues ainsi prématurément, si ce que nous avions entrepris devait rester inachevé ou terminé par quelqu'un d'autre. Ou encore, de devoir renoncer à son rôle de parent, de mère, de père, à cause de la maladie. Difficile aussi de réaliser que l'argent mis de côté pour profiter d'une retraite bien méritée ne devrait servir en fin de compte qu'à des traitements ou à des séjours en maisons de repos ou encore, de voir ses rêves non réalisés, parce qu'il faudrait bien se rendre à cette évidence: «Ce ne sera pas pour moi, tout cela est terminé».

Et nous, que ferions-nous de cette colère sinon la projeter sur tous ceux qui ont encore la chance de se promener sur leurs deux pieds et de jouir de tout ce dont nous serions privés? Ou encore sur tous ces médecins qui n'ont pas su découvrir la maladie à temps, afin qu'on puisse la guérir; ou sur les spécialistes, qui ordonnent des examens souvent désagréables et des opérations parfois douloureuses, sans garantir une guérison? De quelque côté que la personne malade se tourne à ce moment-là, elle ne voit que des injustices.

La difficulté vient souvent du fait que l'entourage, famille et personnel soignant, en fait une affaire personnelle et n'accorde pas suffisamment d'importance aux raisons qui motivent cette colère, alors que celle-ci n'a rien à voir avec ceux et celles qui en sont la cible. Cette colère est dirigée contre eux mais elle est souvent due au fait que la personne malade attend encore davantage, elle espère parfois même l'impossible. Alors, il vaut parfois mieux se retirer et attendre que cela se tasse.

Tout ce à quoi la personne a dû renoncer, ses activités interrompues prématurément, cette retraite anticipée dont elle ne pourra pas jouir, les économies en vue de voyager et de profiter enfin de la vie, sont souvent des raisons non nommées qui provoquent cette colère. Cette injustice dont elle se sent victime la blesse au plus profond de son cœur, de son âme; son impuissance l'emplit d'amertume; elle se sent trahie, même par Dieu qui ne répond pas à ses prières, à ses demandes de guérison. Elle est sur la défensive face à la mort mais aussi, face aux vivants qui l'entourent.

Quant à la personne qui a toujours tout dirigé, qui se voit obligée de se conformer aux ordres de quelqu'un d'autre pour son bien-être, qui doit demander de l'aide ou l'accepter, c'est un peu se départir de sa dignité, c'est une déchéance humiliante; souvent alors pour se sentir encore vivante, et quelqu'un d'important, elle crie, elle donne des ordres, elle exige qu'on s'occupe d'elle mais elle interdit qu'on s'occupe de «ses» affaires, elle refuse de donner des directives afin que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge les opérations nécessaires à la continuation de ses affaires. Souvent incapable d'admettre ses limites, elle est peu disposée à communiquer au sujet de certaines des réalités qu'il lui faudrait pourtant partager, pour se soulager et pour que tout continue malgré son incapacité.

Voici un autre exemple: Nous avons accompagné une jeune mère de famille de trois enfants; elle a dirigé sa maison jusqu'à la dernière minute, jusqu'à son départ pour la maison «Du dernier repos», où elle avait séjourné quelques temps auparavant, et où elle souhaitait finir ses jours. Jusqu'à ce que ses forces l'abandonnent, elle a participé à la préparation des repas, surveillé les devoirs des enfants et donné ses ordres pour la bonne marche de la maison. Son époux lui demandait de laisser un peu de contrôle mais il n'y avait rien à faire. Cela lui permettait de se sentir encore «quelqu'un», d'être vivante jusqu'à la fin, de se questionner sur ce qu'elle avait fait de sa vie, sur ce qu'elle laisserait comme héritage à ses enfants, d'envisager et d'accepter même que son mari puisse se remarier un jour. Cette femme forte n'avait qu'une peur: dire à ses enfants qu'elle allait mourir car elle craignait qu'ils croient à un abandon de sa part. Finalement, elle ne leur a parlé de sa mort que la veille de son décès et les a rassurés quant à son amour pour eux.

Elle croyait en une vie meilleure dans un au-delà; bien qu'elle se disait non-pratiquante, elle demandait souvent ce que serait cette autre vie. C'était important pour elle de connaître ce que d'autres personnes significantes autour d'elle croyaient à ce propos, elle interrogeait visiteurs et bénévoles, elle lisait et méditait sur cet «inconnu» qui l'attendait mais dont elle n'avait pas peur. Cheminant ainsi intérieurement et spirituellement, elle se préparait à la fin qu'elle pressentait. Ces personnes ont besoin de se sentir en contrôle de leur vie; nous pouvons les aider en les faisant participer aux décisions concernant les soins, les heures de visite, la composition de leurs repas; se sentant ainsi moins diminuées, elles sont moins agressives; elles offrent moins de résistance à ce qui était auparavant coutumier mais leur semblait inadmissible et dérangeant.

D'autres jouent les personnes fortes, celles qui n'ont besoin de personne et refusent l'aide qu'on leur offre, repoussent les visites de leur famille, du médecin, même l'aide spirituelle.

Finalement, croyant qu'elles peuvent et veulent tout maîtriser, on les laisse se débrouiller, on les oublie; elles finissent par être vraiment isolées. Ce comportement provoque chez les autres rejet et colère tout en les laissant souvent désespérées. En agissant ainsi, ces personnes «fortes» manquent peut-être l'occasion de parvenir à une humble acceptation de la mort comme issue finale.

La colère c'est aussi l'impuissance, la frustration devant une situation incontrôlable. Que dire alors de la personne qui ne peut presque plus communiquer, soit par gêne, soit à cause de son état? Dépendante des autres pour son bien-être et son confort, elle ne peut souvent même pas protester lorsqu'elle se sent inconfortable, ni dire son malaise. Elle vit alors une rage non exprimée, qu'elle garde à l'intérieur d'elle-même; elle se sent oubliée, isolée, abandonnée. Elle aimerait crier: «Eh! Je suis là, je suis encore en vie. Ne m'oubliez pas».

Comment lui parler? Comment la rejoindre dans cette colère sans l'offusquer ni l'offenser? Comment lui démontrer que nous sommes là pour elle? Cette situation exige une attention particulière, afin de déceler ses besoins, ses désirs, d'apprendre à lire le non-dit.

On peut lui demander, sans insister sur son incapacité, si elle souhaite qu'on fasse pour elle ce qu'elle ne peut accomplir elle-même; on pourrait même inventer un code où elle pourrait exprimer ses besoins, dire par signes ce qui lui convient, et lui apporter ses objets préférés. Cette écoute silencieuse lui permettra d'exprimer sa colère et son impuissance, de vivre enfin ses émotions et peut-être ses peurs les plus profondes qui sous-tendent cette colère.

Une autre raison qui peut mettre la personne malade en colère, c'est de ne pas savoir la vérité au sujet de sa maladie. Elle a l'impression qu'on la considère incapable d'affronter la vérité alors que savoir lui permettrait au contraire, de participer aux décisions concernant ses soins, de prendre les dispositions nécessaires et de mettre de l'ordre dans ses affaires, de faire la paix avec son entourage et peut-être, de se réconcilier avec Dieu.

La personne en colère ne veut pas qu'on raisonne ce qui lui arrive, elle a juste besoin de dire pourquoi elle vit cette colère; elle a besoin d'être écoutée et comprise sans être jugée. Déjà le fait de se sentir dépendante, obligée d'accepter que les autres l'aident malgré elle, malgré son désir et ses capacités, afin de ne pas se sentir coupable ou responsable de la déception de ses proches qui cherchent à l'aider, cela aussi provoque sa colère.

Ce n'est certes pas le moment de lui dire que Dieu l'aime, car elle ne se sent ni aimable, ni aimée; elle croit même que Dieu a sûrement autre chose à faire que de s'occuper d'elle. Sa foi est alors mise à rude épreuve car si Dieu existait, Il ne permettrait pas ce qui lui arrive, n'est-ce pas? S'Il était bon et juste comme on le lui a toujours dit, Il lui redonnerait la santé. Croyant(e) ou non, la colère éclate envers Dieu, l'Univers, le monde. Peu importe où elle se tourne à ce moment-là, elle ne voit autour et envers elle que des injustices.

Face à une personne en colère, l'idéal c'est d'apprendre à mieux écouter, être présent mais ne rien dire; la laisser exprimer sa frustration, sa colère peut la soulager. Dans ces moments-là, il n'y a pas d'urgence à parler. L'amener peu à peu à prendre conscience de cette colère, à l'exprimer et à en reconnaître les sources l'aidera sans doute à la désamorcer. Se fâcher contre cette personne ne fait qu'accentuer sa colère et ses comportements hostiles puisque nous le faisons aussi avec colère. Une personne qu'on respecte, à qui on accorde une véritable attention et un peu de temps, baissera le ton et atténuera ses exigences agressives car elle sentira qu'on la traite en être humain qui a encore sa valeur, qu'on lui permet de **vivre** au plus haut niveau possible, aussi longtemps qu'elle en a la force.

Au terme de sa vie, elle a besoin de nommer ce qui se passe en elle, c'est le moyen de prendre conscience de ce qui l'agite et l'angoisse. C'est souvent une réaction à l'inaction et à l'immobilité où la maintient la maladie. C'est aussi parfois, le besoin d'exprimer jusqu'au bout ce qui a été refoulé sa vie durant, et parfois même, de régler ses comptes.

Honte, culpabilité, ressentiment et colère font souvent partie du chagrin; celui-ci dans son évolution comporte toujours une part de rancune. Ce moment où elle est confrontée à la fin l'oblige à regarder sa vie en face, et l'incapacité où elle se trouve à cause de la maladie, la pousse à réagir de façon parfois violente. Malgré le fait que ce soit difficile à entendre et à recevoir pour l'entourage, il doit se rappeler que la personne a alors le droit de s'exprimer.

Pour le personnel soignant, la famille et toutes les personnes qui l'accompagnent, la patience et la tolérance à ces colères ne sont possibles que s'ils ont su eux-mêmes faire face à leurs propres craintes de la mort, à leurs propres désirs destructifs, à leurs défenses qui risquent d'interférer dans les soins à donner ou l'accompagnement à offrir.

Reconnaître que l'on peut avoir envie de rejeter une personne malade difficile et exigeante, de la laisser seule face à sa colère, c'est accepter de reconnaître et tenter de comprendre que cette même personne puisse rejeter l'idée de sa mort et tous ceux qui lui rappellent cette menace. La réaction de l'environnement à cette colère est souvent due à la peur de la proximité de la mort. C'est pourquoi il se défend de cette frayeur en évitant tout contact, en s'isolant de la personne en fin de vie, évitant même de la toucher, renforçant du fait même cette peur de l'immobilité, de l'isolement et de la mort chez la personne mourante.

Pour briser cet isolement, il suffit parfois de la laisser participer à la vie, à sa vie. On peut lui proposer quelque chose à faire, lui permettre de circuler dans son environnement, selon ses capacités, recevoir la visite qui lui plait; c'est lui permettre de donner un sens à ce qu'elle vit et de se sentir toujours vivante.

On croit souvent que parce qu'une personne ne peut répondre, elle n'a pas envie de parler. On peut alors s'asseoir près d'elle, et déjà elle ne se sent plus seule. Une simple présence sans jugement ni réticence lui permettra d'être entendue, d'accepter ce qui se passe en elle; elle sera soulagée de pouvoir exprimer ce qu'elle ressent et acceptera plus facilement la

perspective de ses derniers moments. Parfois, elle s'interroge sur ce que sera l'«après» et ce qui l'attend, sur le jugement et la justice de Dieu; elle a entendu dire que cela se passait au moment de la mort. Est-ce vrai? Personne n'est revenu pour nous en parler.

Même celle qui se dit non-croyante questionnera sur la perspective d'un au-delà, d'une après vie différente, sur la manière dont se fera le passage. Parfois, elle cherchera même à connaître les croyances de la personne qui l'accompagne, afin de se faire une idée sur ses propres croyances, de vérifier en somme s'il y a plausibilité. Il arrive que cette épreuve confronte sa foi ou ses croyances avec ce qu'on lui a appris, ce qu'elle a compris, et que cela remette en question les enseignements qu'elle a reçus. L'incompréhension qu'elle vit, face à ce qui lui arrive, fait en sorte qu'elle s'interroge alors sur ce Dieu de bonté qu'on lui a appris à connaître et qui semble l'abandonner au moment où elle en a le plus besoin.

Son cheminement spirituel se fait à l'intérieur d'un questionnement; face à l'incompréhension qu'elle vit devant sa situation, elle interroge Dieu ou l'Être en qui elle croit. C'est pourquoi alors, elle vit cette colère face à Dieu/l'Autre. Pourquoi moi? C'est la question qu'elle se pose et pose à son entourage. Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela? Pourquoi toute cette souffrance? Cela lui semble injuste et sa colère, qu'elle a tout d'abord dirigée vers les personnes de son entourage, se dirige maintenant vers Dieu, ou la Vie, qui lui a joué ce vilain tour. Sa confiance est minée; à quoi bon prier puisque de toute façon, Dieu ne l'entend pas.

Même une personne habituellement très «religieuse» et pratiquante ne comprend pas le sens de tout cela; elle s'interroge et questionne sa foi afin de trouver une réponse satisfaisante. Elle se demande alors, si ce qu'elle a cru de la toute-puissance et de la bonté de Dieu est vrai car Il semble ne pas entendre ses prières. «Si Dieu existe, pourquoi ne répond-t-il pas à ma prière? Pourquoi ne me guérit-Il pas?»

Ces questions ne demandent pas nécessairement une réponse mais permettent à la personne de ventiler sa colère envers Dieu, de s'exprimer sur ce qu'elle ressent. À quoi, ou à qui, peut-elle se raccrocher alors si même Dieu l'abandonne et la laisse tomber? Elle est perturbée dans son cheminement spirituel.

On ne peut alors ouvrir simplement un livre de prières, ou même la Bible, pour la reconforter. Confrontée, elle fait appel à sa propre foi dans la mesure où elle remet en cause le sens de sa vie; cette confrontation la pousse parfois à choisir de croire vraiment, alors qu'avant, elle vivait une foi apprise de quelqu'un d'autre.

On ne peut répondre précisément à toutes ses questions qui peuvent être quelquefois embarrassantes, ni tenter de l'influencer dans son questionnement, ni non plus lui imposer nos propres croyances. Avant de parler à quelqu'un qui souffre, ou même lui annoncer la Parole de Dieu, il faut l'écouter et comprendre son besoin. Nous ne sommes pas là pour lui dire ce qu'elle doit ressentir, faire ou croire, ni lui imposer nos propres sentiments, mais pour l'aider à assumer les sentiments et les émotions qu'elle ressent.

Nous pouvons simplement la suivre dans la recherche d'un sens à tout cela, l'écouter et la laisser exprimer, encore une fois, sa colère et sa révolte, jusqu'à ce qu'elle trouve un sens et un certain apaisement. Il arrive parfois qu'elle ressente un besoin de réconciliation. Alors, comme le fera souvent une enfant, c'est par les larmes qu'elle réussira à désamorcer cette colère, à éteindre ce feu qui brûle en elle.

Quand elle sera plus calme, on pourra lui demander de dire, si cela lui convient et si elle se dit croyante, ce qu'elle attend de Dieu, de l'Autre ou de l'Être en qui elle croit. Est-ce que sa foi a changé à cause de sa maladie? L'a-t-elle approfondie, renforcée ou affaiblie face à Dieu? Comment l'a-t-Il déjà aidée auparavant lorsqu'elle traversait d'autres épreuves?

Ces quelques questions peuvent lui permettre de réfléchir à ce qui se passe en elle et à faire le point sur le cheminement dans sa foi ou ses croyances. Bien qu'elle ne comprenne pas tout à fait les voies de Dieu, elle arrive quelquefois à y croire vraiment. Elle pourra alors exprimer le besoin d'en parler davantage et peut-être, demander à voir quelqu'un qui pourra la guider. Nous pourrons ensuite éclaircir sa demande. Fait-elle partie d'une communauté religieuse ou spirituelle? Attend-elle un support de cette communauté? Lequel? Souhaite-t-elle quelqu'un de particulier pour la soutenir? On lui favorisera alors la possibilité de recourir à un ministre de son culte si elle le désire.

La personne chrétienne au seuil de la mort a droit à tous les secours nécessaires à sa condition. Si elle veut prier mais qu'elle a oublié les mots ou que ceux-ci s'embrouillent, on peut alors dire sa prière préférée pour elle, avec elle; cela lui rappelle quelque chose qui lui donne de nouveau un sens, une signification. Chez une personne non croyante, sa colère sera quelquefois assaisonnée de sarcasmes, elle ne voudra pas perdre de temps avec des questions de type religieux ou spirituel. C'est souvent cette absence de réponse qui lui rend l'épreuve douloureuse et inacceptable, avivant ainsi sa colère.

Quoi qu'il en soit, croyante ou non, lorsque ses douleurs physiques sont soulagées, la personne en vient à retrouver un certain calme, à retrouver un rythme de vie un peu plus normal et à demander, sinon exiger, de pouvoir reprendre sa vie en main. Elle se sent libérée et peut se détendre. Une fois sa colère apaisée, elle passera à une autre étape, celle du marchandage, de la négociation ou même du camouflage.

CHAPITRE VIII

Troisième étape: le marchandage

La colère est tombée, la personne passe à autre chose. L'émotion fait place à la raison, la personne malade tend à diminuer la réalité, voire même à se la cacher à elle-même et aux autres. Ce n'est pas si pire après tout, elle peut encore agir et avoir des activités. Parfois euphorique, elle s'accroche aux miracles qui tardent à venir, aux nouveaux traitements, aux médicaments dont elle a entendu vanter les vertus, sur lesquels elle s'est renseignée. Elle tente même un essai du côté des médecines douces ou naturelles; enfin, elle ose croire à tout ce qui lui laisse entrevoir un léger espoir de guérison. Elle songe à faire des voyages, projette de finir une tâche laissée en plan au début de la maladie, réalise enfin un vieux rêve tandis qu'elle en a encore la force.

Cette étape du marchandage est un peu moins connue mais néanmoins, très importante pour la personne malade, bien que souvent de courte durée. C'est pour elle une façon d'ajourner l'inéluctable. Cela lui permet de faire un bilan, probablement incomplet et imparfait mais utile. Si elle a été incapable de faire face aux tristes nouvelles de la première étape, si elle a été en colère contre les gens et contre Dieu, cette étape lui permettra peut-être de s'installer dans une sorte d'accord qui pourra renvoyer à plus tard l'échéance inévitable et mettra une distance entre elle et la mort.

Puisque sa colère contre Dieu n'a pas marché, elle cherche volontiers à négocier avec Lui et peut alors se dire: «Si Dieu a décidé de m'ôter de cette terre et s'Il n'a pas réagi à mes supplications irritées, peut-être me sera-t-Il plus favorable si je le lui demande gentiment». Elle passe un nouveau «contrat» avec Dieu, prête à accepter sa volonté mais à condition que le Seigneur lui permette encore de vivre un certain temps.

C'est une étape d'accalmie passagère. La personne semble sereine, paisible. Cherchant à gagner du temps, elle peut le faire de multiples façons. Souvent elle impliquera les membres de sa famille, certains amis, le médecin et le personnel médical et parfois même, le prêtre ou le pasteur. Ainsi elle dira: «Je voudrais vivre encore au moins deux ans, afin que mes petits deviennent plus autonomes». «Si je demande gentiment à Dieu de me donner encore un peu de temps, peut-être qu'Il m'écouterà». «Si Dieu m'accorde encore un peu de temps, j'irai à l'église plus souvent». «Docteur, j'ai entendu parler d'un nouveau médicament, croyez-vous que cela me permettrait de vivre plus longtemps?» «Si je fais tout ce que le médecin me demande, si je prends bien les médicaments prescrits et si j'accepte les traitements, peut-être que j'aurai une autre rémission». «Si je suis de bonne humeur malgré mes douleurs, peut-être que ma famille s'occupera mieux de moi». Etc. Le marchandage implique toujours une condition: si...

Cette réaction est semblable à celle de l'enfant, qui après avoir tréigné face à une interdiction, un refus pour une permission particulière, se retire dans sa chambre pour boudier puis, imagine une nouvelle façon d'aborder le problème. Il revient ensuite vers ses parents et tente une nouvelle fois de les amadouer, en leur promettant de faire ce qu'ils veulent s'ils lui accordent ce qu'il demande. C'est une négociation, un donnant-donnant. Il y a une chance que ça marche et qu'il obtienne ce qu'il s'était d'abord vu refuser.

Pour la personne en fin de vie, c'est le même stratagème. Elle le sait par des expériences précédentes, qu'elle a de bonnes chances d'obtenir un répit, une prolongation de sa vie, et en boni, quelques jours sans douleur ni maux physiques, si elle se comporte selon ce qu'on attend de elle. Ainsi, un homme demandera une médication plus forte afin de pouvoir accomplir le voyage qu'il avait promis à son épouse. Une autre personne voudra du temps

supplémentaire en dehors de l'hôpital, pour mettre de l'ordre dans ses affaires, terminer une transaction importante, transmettre ses pouvoirs afin que tout continue de fonctionner; une autre réclamera un répit pour assister à un mariage, une fête importante dans sa famille. Ou encore, elle acceptera de subir une opération chirurgicale douloureuse ou un traitement inconfortable, qui lui assurera de vivre quelques mois de plus. Et cela peut fonctionner, du moins pendant un certain temps; la force de la volonté fait parfois des «miracles».

Le marchandage est une tentative pour éloigner la fin, qui doit inclure une prime pour bonne conduite; elle impose aussi des limites irrévocables (ex. assister à la fête de famille), elle comporte la promesse que la personne ne demandera rien de plus si le délai lui est accordé. Bien entendu, elle ne pourra tenir sa promesse. Le marchandage est utile car il permet l'espoir de vivre encore un peu plus longtemps. Bien que fragile, ce nouvel espoir permet aussi de continuer à s'approprier à la vérité sur son état, lui donne la possibilité de se rendre compte qu'elle ne peut plus fuir cette réalité: la fin de sa vie approche. Elle s'approprie doucement cette réalité, et cette vérité sur son état n'empêche pas l'espoir. Car, «Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir!». Ce vieux dicton demeure populaire encore de nos jours. La personne en fin de vie est *toujours* vivante et elle a encore des choses à terminer. Son espoir est de pouvoir les finir. Un espoir parmi d'autres, ce peut être celui de recevoir un réconfort physique, spirituel, ou encore de ne plus souffrir, de garder un certain contrôle sur son quotidien, de conserver sa dignité. L'espoir peut aussi être redéfini: il peut s'agir simplement de partager de bons moments avec les siens, de vivre de nouvelles expériences en bonne compagnie. Plus nous serons prêts à les accompagner dans leurs espoirs, plus nous les renforcerons dans ces espoirs au lieu de les voir s'affaïsser. Nous pouvons leur apporter espoir et franchise tout à la fois.

On ne peut bien entendu briser l'espoir; cependant, il n'est pas question non plus d'encourager de faux espoirs. Aussi, nous l'accompagnons dans ses espoirs mais aussi, dans ses interrogations, ses rêves, ses projets, sans les nier: «Vous savez bien que vous ne pouvez plus faire ça» ni les accentuer: «Vous avez eu raison d'accepter cette opération, vous semblez déjà mieux!». Nous ne pouvons pas évidemment priver une personne malade d'un dernier espoir. Mais en lui donnant un faux espoir, «tant qu'elle ignore l'imminence de la mort ainsi que les conditions dans lesquelles elle aura lieu, la personne ne peut participer à une communion finale avec les êtres qui lui sont chers», disait le Dr Nuland ⁹⁵. «C'est la promesse d'un accompagnement spirituel qui, vers la fin, ranime l'espoir bien plus que ne le fait le soulagement de se savoir physiquement entouré au moment de s'éteindre» ⁹⁶. On lui laisse donc exprimer ses espoirs mais, en tentant de comprendre ce qu'elle cherche à gagner par le marchandage. Faire un retour en arrière? Éviter la peur de souffrir à nouveau? De mourir?

Ce désir de gagner du temps l'amène souvent à marchander avec Dieu, avec l'Un/l'Autre, la Vie. Ces marchandages sont souvent faits dans le silence et tenus secrets, s'ils ne sont pas mentionnés en filigrane à l'aumônier ou au pasteur. Promesses de pèlerinages, de se consacrer à Dieu ou au service de l'Église, des pauvres, d'être bénévole dans un organisme qui s'occupe de personnes handicapées, d'être missionnaires et parfois même, pour certaines personnes, de donner leur corps à la science si les médecins se servent de leurs connaissances scientifiques pour prolonger leur vie; tout cela dans l'espoir qu'en échange, elles auront du temps supplémentaire ici-bas.

⁹⁵ NULAND, Sherwin B. *Mourir. Réflexions sur le dernier chapitre de la vie*. Traduit de l'américain par Larry Cohen. Paris, InterÉditions, St-Laurent, ERPI, 1994, p. 300.

⁹⁶ Id. p. 300.

Ces promesses qu'on entend sont parfois un signe muet de culpabilité, un désir de réparer un tort que la personne croit avoir causé; c'est un signe important à ne pas négliger. Le médecin, l'aumônier, un(e) accompagnant(e) spirituel(le), une autre personne significative pour la personne malade, doit accorder de l'importance à ce signe et vérifier ce qui pourrait le causer. Comme c'est souvent l'aumônier qui a été, la plupart du temps, le premier à entendre ses préoccupations, il pourra avec l'aide de l'équipe soignante, la suivre de plus près jusqu'à ce que ses craintes soient apaisées et qu'elle soit soulagée de ses souhaits de punition. Ces désirs de châtement sont souvent issus d'un sentiment excessif de faute, renforcée par des marchandages antérieurs et des promesses non tenues une fois la limite irrévocable qu'elle s'était fixée.

Dans le cheminement spirituel de la personne malade, négocier du temps avec Dieu ou avec un Être supérieur, que l'on juge capable de prolonger ou d'accorder ce temps, c'est peut-être demander un délai pour se retrouver, se reconnaître dans ses manques. C'est avoir du temps supplémentaire pour réparer les offenses envers un être aimé, demander pardon et pardonner, mettre de l'ordre dans sa vie et dans son âme. Lui accorder une attention particulière à cette période importante de sa vie, lui permet d'être soulagée de ses craintes irrationnelles, de son désir de châtement, du sentiment d'être punie pour une faute, commise antérieurement. Une présence aimante, calme, pourra l'aider à exprimer ses craintes, à dire ce qu'elle ressent, à lâcher-prise sur ses peurs.

Chez certaines personnes, des rituels religieux qu'elles connaissent et apprécient pourront les soutenir dans ces moments d'instabilité spirituelle. Nous avons parlé plus tôt de l'influence de la religion dans le contexte culturel. Notre contexte religieux, chrétien ou autre, a un effet puissant sur notre spiritualité d'adulte.

Nous avons appris que la religion peut être définie comme une institution humaine qui transporte les traditions spirituelles et les pratiques rituelles à travers le temps et l'espace. Le but de la religion serait donc d'accueillir, de nourrir et de soutenir la vie de l'esprit. Mais, étant une institution humaine, elle le fait de façon imparfaite. Pour plusieurs d'entre nous, cette imperfection fut si pénible ou confondante, que nous avons inflexiblement rejeté la religion; et maintenant, nous nous dirigeons résolument hors de tout sentier spirituel religieux. Plusieurs personnes malades ne veulent, ou ne peuvent, accepter la religion comme un soutien à leurs croyances spirituelles, à cause de certaines expériences douloureuses vécues dans le passé. Cependant, elles sont très «spirituelles» et accepteront volontiers un accompagnement qui ne les obligera pas à un rituel religieux. Par ailleurs, elles ont une vie intérieure très riche et elles croient encore en Dieu. Cette foi peut sans doute les aider à supporter la peur de souffrir et de mourir qui surgit durant leur maladie.

D'autres personnes croient en un Être signifiant dans l'ordre de l'Univers. Elles voient cet Être comme une énergie intelligente et aimante. Mais peu importe le nom qu'on lui donne, cet Être a la capacité de faire naître la paix, de résoudre l'apparente contradiction entre les émotions et la réalité, entre l'intériorité et l'extériorité. Leur spiritualité signifie l'acceptation de tout cela.

Dans son désir de gagner du temps, la personne malade s'adresse à cet Être supérieur, marchande un délai pour profiter encore de bons moments comme ceux que la vie lui a déjà donné. Cet état euphorique ne dure que quelques temps. Si durant un certain temps le marchandage laisse la personne dans une forme d'illusion quant à la guérison, la réalité, «sa» réalité, la rattrape. Vient un moment où elle finit par réaliser son état et elle s'interroge à nouveau sur le sens de sa maladie et sur tout ce qu'elle vit.

En fin de compte, l'étape du marchandage, est comme un moment de répit, qui permet à la personne en fin de vie, toute cette recherche de sens, cette interrogation face à la mort et, au moment où elle surviendra, à ce qu'elle laisse entrevoir. Elle lui permet de comprendre que la mort fait partie de la vie, qu'elle en est une dimension qui ne nie pas le moment présent mais au contraire, lui laisse la possibilité de vivre sa vie jusqu'au bout.

Chez certaines personnes, cette prise de conscience peut cependant être très difficile à vivre; une «crise» parfois douloureuse, décourageante et qui peut mener à la dépression. Beaucoup de personnes ayant une maladie dite terminale, et se sachant «incurables», vivent une dépression. Elles ont perdu leur santé, elles perdent peu à peu le sentiment du bonheur d'exister, ce qu'on appelle «la joie de vivre» comme le disait une amie. Elles entrent alors dans une étape d'indifférence à ce qui se manifeste autour d'elles, et se repliant sur elles-mêmes, elles s'enfoncent dans une grande noirceur.

À côté de la personne qui souffre de dépression en ce moment de sa vie, peut-être pouvons-nous commencer par nous asseoir auprès d'elle et nous taire ensemble, tout simplement, pour lui permettre de se recueillir. (Quel beau mot : se re-cueillir... se cueillir à nouveau...)

CHAPITRE IX

Quatrième étape: la dépression ou le découragement

Cette étape est identifiée comme une dépression, une tristesse profonde. Lorsque la personne arrive au terme de sa maladie, qu'elle ne peut plus prétendre que celle-ci n'existe pas, qu'elle doit subir davantage d'interventions chirurgicales, augmenter ou prolonger son temps d'hospitalisation, quand elle réalise qu'elle s'affaiblit, maigrit, quand les symptômes se multiplient, elle ne peut plus prendre les choses à la légère. Sa torpeur ou son stoïcisme, sa colère et son irritation ne tardent pas à faire place à un sentiment de totale *désorientation*. Devant l'inévitable, la personne vit une phase difficile, qui la pousse à se replier et se fermer sur elle-même. Sa communication devient de plus en plus rare; peu de mots, peu de gestes. Seul son regard parfois manifeste son angoisse et sa peur devant l'issue fatale qu'elle pressent.

Elle est consciente qu'elle a perdu quelque chose d'essentiel et elle le ressent de plusieurs façons: perte de sa féminité ou de sa virilité, de son apparence, de son intégrité, de sa valeur et parfois de sa dignité. Cette prise de conscience cause une crise, une prostration et une dépression profonde. Certaines personnes vivent un désespoir si profond qu'il leur fait même envisager le suicide ou l'euthanasie.

Cette phase de dépression se caractérise par les sentiments suivants :

- une conscience aiguë de sa prochaine disparition;
- une conscience profonde concernant l'avenir, où elle voit la fin de ses relations avec les personnes qui lui sont chères, les détachements qu'elle doit faire;
- la peur de la souffrance, de la douleur, de la solitude, de l'abandon.

L'état de la personne malade est souvent aggravé par l'inconfort et des douleurs physiques qui surviennent par moments, par l'épuisement des soins prolongés et de la médication, la lassitude infinie des séjours en maison ou en centre de convalescence, par la perte graduelle de son autonomie, par l'inquiétude face à l'accumulation des frais financiers, par la perte de certains petits luxes auxquels elle doit renoncer. Parfois, c'est aussi l'incompréhension des personnes de son milieu et de son entourage qui la dérange ou la décourage; c'est le doute sur ce que fut sa vie, sur le sens de ses relations avec les autres et sur ce vers quoi elle s'en va qui la trouble. Sans oublier tous les rêves qu'elle ne pourra jamais réaliser, les enfants ou les petits-enfants qu'elle ne verra pas grandir, ni faire des études; c'est la perte d'un métier lucratif ou d'une situation professionnelle enviable, ou même, l'impossibilité de partager jusqu'à la fin, ce qu'elle ressent avec et pour la personne qu'elle aime. Pour une mère de famille seule qui voit sa vie s'achever, lorsqu'il lui faut trouver quelqu'un pour s'occuper de ses enfants, la culpabilité, et parfois la honte, s'ajoute à sa tristesse de ne pouvoir continuer à veiller sur eux. C'est difficile d'accepter d'être malade et de mourir quand on est encore jeune.

L'angoisse de ne pas savoir si le traitement réussira, l'incompréhension devant la souffrance provoquent souvent une apathie et mène à la dépression. «Toutes ces raisons de dépression sont bien connues des personnes qui s'occupent des malades en fin de vie. Mais ce que nous avons souvent tendance à oublier, c'est le chagrin préparatoire que la personne en fin de vie doit affronter pour se préparer elle-même à se séparer **définitivement** de ce monde»⁹⁷ où elle espère encore, malgré tout continuer à vivre.

⁹⁷ KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Labor et Fides, 1975, p. 96.

C'est le deuil à faire de tous ses rêves qu'elle a espéré réaliser, de toutes les personnes qu'elle a aimées, de ses objets familiers, de sa maison, de son lieu de travail ou de vie. L'être humain a besoin d'attachement pour vivre et c'est dans l'attachement que se vit une relation. Tout au long de son existence, il vit des «séparations» pour accéder à un nouvel état. Ces attachements, ces séparations font partie de la vie et bien que contradictoires, ils en sont l'essence, «le sens». La maladie vient secouer le rythme relationnel et déséquilibrer la vie. La prise de conscience face à la fin qui approche, de la séparation anticipée des êtres aimés, bouleverse et insécurise la personne en fin de vie. La relation étant véritablement la vie du lien entre les êtres, c'est de la relation que naît le sens de la vie, à la fois dans sa signification et dans sa direction. La relation peut se vivre à différents niveaux: on peut être en relation avec soi-même, avec les autres/l'Autre, avec Dieu.

Le sens de la relation se développe au fur et à mesure de la croissance de la personne, de ses apprentissages et de l'acquisition de connaissances. Elle prend conscience de qui elle est, de qui sont les autres et l'Autre. Ses relations lui permettront alors, de vivre l'attachement, et de créer des liens d'appartenance: familiale, sociale, paroissiale, professionnelle, etc. Lorsque survient une séparation, par la maladie et par la mort, la personne ressent une souffrance intense due à la perte de la relation. Elle vit un deuil. Face à la fin de «sa» vie, elle vit profondément cette perte, elle passe par toutes ces étapes dont on a déjà parlé, dont la dépression, pour finalement parvenir à lâcher prise, à une certaine détente, à la coupure des liens et au détachement, pour accepter de passer à une autre étape, dont elle ne sait rien encore. Tout ceci peut être angoissant, parfois même terrorisant. Elle se sent écrasée devant l'ampleur de ce qu'elle pressent. Notre accompagnement doit être de compassion, de présence et d'amour, d'écoute de l'autre dans sa douleur. Le lien de confiance que l'on crée à ce moment-là est très important.

Selon le Dr Yves Prigent, quand nous vivons un moment de souffrance fondamentale, où les repères s'obscurcissent, la «boussole du vivant» s'affole, la peine est étouffante et l'espoir ironique,

On cherche une personne pour vous aider à voir plus clair, pour écouter, entendre là où elle en est de sa vie, de ses doutes; quelqu'un qui peut recevoir son message de tristesse qui l'envahit et qui peut lui renvoyer un autre message: un signe de vie qui ranimera en elle la petite flamme vacillante qui allait s'éteindre, un geste de connivence, celle des vivants, qui partant du plus profond de l'une et de l'autre, l'atteindra au plus profond. Quelqu'un qui sera un miroir chaud, qui ne réfléchit pas mais qui sent, qui ne cherche pas à la comprendre comme un problème, fut-il humain, mais bien à sympathiser, à compatir, à «empatir», bref à sentir avec elle ce qu'elle sent, elle, en plein dans le tourbillon qui va l'engloutir elle, un pied sur la berge et l'autre dans l'eau, bien mouillée elle aussi ⁹⁸.

Dans cette phase, la personne manifeste sa tristesse, elle vit un sentiment de grande perte qu'elle n'ose pas exprimer. Chez les malades en cheminement vers la mort, on a constaté qu'il existe deux types de dépression: la dépression de réaction et la dépression de préparation; on doit s'occuper de l'une et de l'autre mais de façon différente.

La dépression de réaction

Dans la **dépression de réaction**, la personne se plaint ouvertement de ses pertes, elle pleure sur les épreuves qu'elle a subies, sur son identité parfois (souvent) «ébréchée», sur sa santé, sur son travail et sur toutes les autres choses qu'elle ne possède plus. On lui laisse exprimer ce qu'elle ressent sans le minimiser ou l'annuler ⁹⁹. «Voyons, ne t'en fais pas, ce n'est pas si pire que ça». « Sois patient(e), le temps arrange les choses, tu verras». C'est le genre de phrase à ne pas dire.

⁹⁸ PRIGENT, Yves. *L'expérience dépressive : la parole d'un psychiatre*. Paris, Desclée de Brouwer, (1993), 2005, p. 102.

⁹⁹ Nous avons constaté que l'estime perdue suite à une mutilation corporelle, à la coupure d'une partie d'elle-même, est parfois difficile à «réactiver» chez la personne dépressive en fin de vie.

Une fois de plus, une écoute patiente, attentive permettra de déceler la cause et d'en écarter certains sentiments peu réalistes de culpabilité ou de honte; elle aidera à redonner un peu de dignité à la personne; par exemple, une femme qui se sent mutilée, parfois même humiliée, par la perte d'une partie d'elle-même, une écoute authentique permettra de lui rendre un peu de l'estime d'elle-même, en faisant ressortir une autre caractéristique intéressante de sa personnalité; dans ce cas, le médecin, l'assistante sociale ou l'aumônier pourrait parler avec le conjoint pour obtenir son appui afin de rendre à la malade son estime d'elle-même.

D'autres problèmes sous-jacents, souvent d'ordres pratiques, financiers ou domestiques, peuvent aussi causer la dépression, des problèmes dont la personne n'ose pas parler pour ne pas déranger son entourage, sa famille, le personnel soignant, etc. On peut tenter de voir avec la personne, quelle aide elle pourrait recevoir dans son entourage afin d'être soulagée des soucis qui la minent: ménage, soin des enfants, finances, etc. Son ou sa conjoint(e), la famille immédiate, des voisins(e), une travailleuse sociale, un centre d'aide familiale peuvent prendre en charge et réorganiser le ménage et faire en sorte de rendre un peu de quiétude à la personne malade en allégeant ce qu'elle considère être ses responsabilités.

Une personne qui a déjà perdu des membres de sa famille a, en quelque sorte, apprivoisé la mort, du moins en partie. Lorsque son tour arrive, elle se demande comment ce sera quand le moment sera venu. Souffrira-t-elle? Aura-t-elle mal? Bien qu'elle ne sache pas toujours quel sens a eu sa vie, elle ne veut pas s'en départir aussi facilement. Elle a parfois besoin de parler, de dire comment elle se sent, d'exprimer sa tristesse à quitter les siens. On pourra lui demander ce que la mort signifie pour elle. Certaines personnes répondront que cela signifie la fin de toute activité appréciable, que la vie a une certaine valeur lorsqu'on peut faire quelque chose et être utile à quelqu'un.

La maladie qui les affaiblit leur enlève leur valeur; elles le ressentent plus encore si elles ont toujours été très actives. Se sentir dévalorisées, inutiles les pousse à vouloir mourir. Dans ces moments-là, la personne se replie sur elle-même, triste, prostrée et fermée. Elle souffre dans son cœur, son âme. Plus rien n'a d'importance. Elle se dit: «Dieu m'a abandonnée. À quoi bon?» et elle se laisse aller. Comme elle est apathique, il est difficile de l'aider à s'ouvrir à sa dimension spirituelle, mais on peut lui suggérer de retrouver son chemin intérieur, ce lieu où souffle l'Esprit, et qui conduit au mouvement, à la traversée. On peut aussi lui proposer des temps de recueillement, où elle pourra se permettre de crier intérieurement pour ne pas perdre son âme, lorsqu'elle vit une forme d'abandon, d'inutilité, de rejet, de solitude, où rien ni personne ne peut la rejoindre. Présence, écoute et patience seront alors plus secourables que des phrases creuses, vides de sens pour elle.

La dépression de préparation

Dans la **dépression de préparation**, la personne devient consciente de ce qui est sur le point d'être perdu. Elle est triste, silencieuse, repliée sur elle-même et ne désire pas parler. Elle pleure sur l'à venir, ce qu'elle n'aura plus, dû aux conséquences de sa perte. Elle envisage la fin de sa situation. Il ne s'agit plus d'essayer de lui donner du courage, de lui dire de ne pas prendre les choses si sombrement: «Réagissez voyons, ça va passer!», ni de lui faire voir le côté lumineux des choses, de tout ce qui est coloré et positif dans son entourage. Elle est consciente de ce qu'elle perd et elle fait le deuil de sa vie. Cette dépression de préparation à la perte de tous les êtres aimés, de tous les objets, devient un instrument pour faciliter le passage à l'acceptation. Les assurances et encouragements qu'on lui donne n'ont plus la même portée. La personne qui l'accompagne doit alors être compatissante, présente avec amour, écouter l'être dans sa douleur de perdre.

Ce type de dépression est généralement silencieux, la personne a moins besoin de communiquer en mots et en paroles. Nous pouvons continuer à communiquer avec elle par le geste, la parole ou le regard; celle-ci nous fera comprendre à son tour ce qu'elle désire ou souhaite nous montrer. Lorsqu'elle parle, elle s'exprime souvent par des mots apparemment anodins, des symboles lorsqu'elle avoue sa peur face à l'agonie, face à l'au-delà. On doit demeurer à l'écoute de ce qu'elle dit, entendre ce qu'elle ne dit pas.

C'est parfois, comme le dit Claire Kebers, «laisser la lumière allumée au milieu des ténèbres, même si la personne malade est aveugle et qu'elle ne peut plus voir la clarté, ou sourde alors qu'elle n'entend même plus le déclic de l'interrupteur, selon qu'on allume ou que l'on éteint»¹⁰⁰. Voici en bref, ce qu'elle raconte de son expérience.

«Combien de fois n'avons-nous pas vu une personne comme elle, hospitalisée dans un service de long séjour, passer la plus grande partie de ses journées, couchée ou assise, face à un mur lisse, aveugle, éteint comme elle... Mais elle parle, elle sent; quand une personne entre dans sa chambre, elle la touche au bras, afin qu'elle sache au moins qu'elle a été entendue! Lorsque le soignant s'en va, presque de façon instinctive, il éteindra la lumière, comme lorsqu'on quitte une pièce vide de toute occupation. On croit que parce qu'elle est aveugle, cette personne n'est pas consciente. Pourtant, elle sait encore pleurer, parler, remuer, prier, espérer, etc. On oublie que malgré toutes ses faiblesses, elle est toujours **vivante**. L'écouter, suppose qu'on laisse la lumière allumée, pour elle et pour soi-même... Rester auprès d'elle lui démontre qu'elle est importante comme un membre d'un corps vivant et qu'on ne peut être indifférent à ce qui se passe pour elle»¹⁰¹.

¹⁰⁰ KEBERS, Claire. *La vie in extremis*. Mieux comprendre pour mieux accompagner. Collections Trajectoires. Bruxelles, Éditions Lumen Vitae, 1995, p. 34-35.

¹⁰¹ Id. p. 34-35.

Nous continuons de communiquer avec elle mais la communication est alors plus de l'ordre d'un sentiment, qui peut mieux s'exprimer par des mains qui se touchent, par une caresse dans les cheveux, par une simple visite, où on reste là, en silence.

Dans la dépression, on a l'impression que la personne est comme enfermée dans sa détresse, «aveugle» à la vie autour d'elle. Elle est, au contraire, très consciente, en «réflexion» sur sa vie qui s'achève, en préparation. Elle aspire au silence et le recherche, elle souhaite de moins en moins la présence des visiteurs qui cherchent à l'encourager à continuer à vivre, car elle sent que cela retardera, plutôt que de favoriser, sa préparation en profondeur.

Dans son cheminement spirituel, elle s'intériorise, elle médite en silence. C'est le moment où la personne pourra simplement demander qu'on prie pour elle, ou même avec elle, plus consciente de ce qui va suivre que de ce qui a précédé. Elle aspire à la paix, à la sérénité, pour le moment où elle devra se séparer de cette vie. Elle a eu le temps de réfléchir, de se détacher tranquillement, bien que parfois difficilement. Elle se trouve à la «croisée des chemins». Son cheminement, depuis le choc du début jusqu'à sa prise de conscience qu'il n'y a pas de guérison possible, l'amènera jusqu'à cette étape: l'acceptation.

Dans cette dépression de préparation, elle est consciente que la vie vaut la peine d'être vécue aussi longtemps qu'elle se sent valable et capable de faire quelque chose d'utile. Elle tentera de rester autonome jusqu'à la fin et demandera, exigera même, qu'on la laisse faire. Cependant, elle prend de plus en plus conscience de sa faiblesse et de tout ce qu'elle perd. Là encore, on lui laisse exprimer sa tristesse, ses regrets; on ne doit pas la forcer à refouler cet état, mais lui permettre au contraire de faire le deuil de sa perte, l'écouter sans la pousser à se «reprandre en main», ce qui serait plus nuisible qu'aidant. On a vu souvent des personnes qui souffrent de ne pouvoir «partir» parce que quelqu'un parmi leurs proches

refuse qu'elles s'en aillent. Fatiguées, elles aspirent au repos mais face au refus des leurs, elles se sentent forcées de continuer à se battre alors qu'elles sont prêtes à mourir. Ce désaccord entre leur famille qui souhaite qu'elle vive et leur propre préparation personnelle à partir, provoque chez les personnes mourantes des souffrances et des troubles profonds, une «agonie» douloureuse. Pourtant, ces moments sont précieux pour la personne qui meurt et pour ses proches. Notre accompagnement se fera alors auprès des familles et nous pourrions sans doute les aider à ce moment-là, en leur faisant part des vœux de leurs malades. Ainsi, ces familles pourraient mieux accompagner leur proche et profiter de ces derniers instants pour un échange profitable à chacun. Elles sauraient alors que ce genre de dépression est nécessaire et comprendraient qu'elle est bénéfique pour que la personne puisse mourir dans un état d'acceptation et de paix. Seules celles qui ont été capables de surmonter leur angoisse et leur anxiété peuvent parvenir à ce stade de sérénité. Si on arrivait à partager cette assurance avec la famille, beaucoup d'angoisses leur seraient épargnées ¹⁰².

Élisabeth Kubler-Ross nous rappelle encore que lorsque la personne nous dit par exemple, «Restez encore un moment avec moi», l'instant d'après sera peut-être trop tard pour répondre à son appel. Car il s'agit bien d'un appel ... et c'est peut-être le dernier. Certaines personnes ont besoin d'entendre qu'elles peuvent mourir en paix, qu'elles ont accompli tout ce qu'elles avaient à faire et qu'on accepte leur départ. Cette «permission» leur donne la liberté de se laisser aller. Elles ont conscience que la vie vaut la peine d'être vécue et qu'elles l'ont bien vécue.

¹⁰² KUBLER-ROSS, Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Traduit de l'anglais par Josette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Labor et Fides, 1975, p. 98-99.

La plupart des personnes âgées ne vivent pas ce stade dépressif. Elles sont prêtes à faire le dernier pas, sachant que la mort est la fin d'une vie. Elles espèrent que leur famille comprend leur souhait et les accompagne dans ce dernier voyage. D'autres par contre, qui sont seules ou qui souffrent atrocement dans leur corps, ont au contraire très hâte de mettre fin à leurs souffrances et aspirent à un repos bien mérité. Certaines d'entre elles demandent quelquefois qu'on les «aide» à mourir, sans pourtant spécifier davantage. En laissant ainsi deviner ce qu'elles souhaitent vraiment, et souvent ne le sachant pas trop elles-mêmes, elles créent parfois une confusion, laissant croire à un désir d'euthanasie.

Comment savoir en effet, si elle veut une aide **pour mourir** ou simplement des soins de confort? Une attitude ouverte, une communication réelle, verbale ou par geste, une écoute attentive permettra souvent de dénouer l'imbroglio. L'accompagnement souhaité, et dirions-nous souhaitable, serait alors relationnel, remplaçant la solitude par une présence de qualité tournée vers la personne, chaleureuse et discrète à la fois.

Dans son cheminement spirituel, la personne poursuit son recueillement. Celle dont la foi a dynamisé et donné un sens à sa vie, se dirige simplement vers la fin, heureuse d'avoir pu transmettre ses valeurs, sa foi ou ses croyances, d'avoir partagé ses rêves à sa famille, parfois à d'autres; elle souhaite cependant avoir quelqu'un avec qui en parler. Elle a besoin de se rassurer, surtout la nuit lorsqu'elle ne dort pas et que seule face à l'inconnu, l'angoisse risque de la surprendre. La personne qui n'a aucune foi ou croyance peut elle aussi se sentir en paix; cependant plusieurs d'entre elles doutent de ce qui les attend au-delà. Car là encore, l'angoisse guette et se pointe, souvent au milieu de la nuit; la personne craint de mourir seule mais n'ose pas demander à quelqu'un de rester auprès d'elle.

La dame dont nous avons parlé dans un chapitre précédent, mère de deux grands enfants, vivait cette angoisse; elle craignait d'être seule et de mourir la nuit. Cependant, elle hésitait

à demander que quelqu'un demeure auprès d'elle, elle ne voulait pas déranger. Lors d'une visite à l'hôpital, nous lui avons suggéré de dire ce qui lui faisait peur et nous l'avons laissé exprimer cette angoisse; puis, nous lui avons demandé ce qu'elle souhaitait comme accompagnement auprès d'elle: voulait-elle ses enfants, une bénévoles, une infirmière, un prêtre? Sa réponse: «J'aimerais voir mes enfants mais je souhaite qu'ils ne soient pas présents lorsque je mourrai». C'est souvent le paradoxe de la fin, souhaiter avoir une présence près de soi, quelqu'un qui nous tienne la main lors du dernier passage, et à la fois désirer être seul.

Ce qui chagrine le plus la personne mourante, c'est la perte de l'espoir, celui de guérir bien sûr, mais aussi, celui d'une possible vie meilleure dans l'au-delà; bien que la personne croyante et/ou chrétienne regarde en avant, anticipant parfois sa rencontre avec le Seigneur, en même temps, elle redoute cette rencontre. Même lorsqu'elle se sent prête, elle voudrait demeurer encore auprès des siens. Elle est triste de devoir partir, elle souhaite jusqu'à la fin, donner en héritage les valeurs importantes auxquelles elle a cru, passer en revue le sens de sa vie et le partager avec les personnes aimées, croire qu'elle demeurera présente dans leur souvenir, sentir qu'elle ne les abandonne pas. Partir... ou rester...? Jusqu'à l'acceptation finale, l'ambivalence entre «partir» et «rester» demeure. Cette étape de questionnement est importante, nécessaire même pour faire un travail de deuil indispensable. Dire adieu, lâcher prise demande encore un dernier effort. Savoir que l'on va mourir n'est pas savoir «quand» on va mourir.

Faire le deuil de sa vie demeure difficile jusqu'à la fin. Là encore, la personne qui accompagne se doit d'être présente et à l'écoute, d'essayer de prévenir leurs besoins physiques, psychiques mais aussi spirituels, afin de les combler le mieux possible.

Certaines personnes qui ont la foi en Dieu ou en un Être supérieur, souhaitent qu'un prêtre, un pasteur ou un(e) agent(e) de pastorale soit présent(e) et accessible en tout temps, surtout au milieu de la nuit, que ce soit à l'hôpital, en centre d'accueil ou à la maison. Elles ont besoin d'être rassurées. Cependant, plus le temps passe, plus elle sent que la fin approche; finalement, elle en vient à souhaiter que ce soit terminé. Si on l'a aidé à traverser les étapes précédentes, qu'elle les a bien intégrées, elle lâchera prise et entrera plus facilement dans l'acceptation.

CHAPITRE X

Cinquième étape: l'acceptation

Quelle signification l'espoir peut-il avoir pour vous, lorsque vous êtes en train de mourir? (...) si un autre humain prend vraiment soin de vous, alors vous parviendrez peut-être au stade de l'acceptation.
KUBLER-ROSS, Elisabeth ¹⁰³.

Apprivoiser la mort?

On parle souvent «d'apprivoiser» la mort, un peu comme on apprivoiserait un animal sauvage. Peut-on véritablement apprivoiser la mort? Ou n'est-ce pas plutôt l'idée de la mort, de la fin de la vie que nous tentons d'apprivoiser, c'est-à-dire finalement, d'accepter l'idée que nous sommes tous et toutes mortel(le)s et que notre vie a une fin? La perte d'un être cher peut parfois nous amener à y réfléchir. Quoi qu'il en soit, face au vieillissement et/ou à la maladie, la personne finit par comprendre qu'elle a une fin, plus ou moins proche. Vieillir fait peur parce que justement il nous fait envisager qu'à un moment ou à un autre, on arrivera à la fin de notre vie.

Vieillir c'est obligatoirement, et visuellement, s'approcher de la mort et la maladie nous rapproche encore de cette échéance. Comme notre société occidentale en a fait un tabou, et de vieillir et de mourir, les personnes qui sont dans l'une ou l'autre de ces situations se sentent presque coupables. On leur fait quasiment (souvent) sentir qu'elles sont de trop et qu'elles devraient disparaître. Il n'est donc pas étonnant de constater toutes les peurs qu'elles vivent et les difficultés qu'elles traversent dans leur cheminement de fin de vie.

¹⁰³ KUBLER-ROSS, Elisabeth. *La mort est une question vitale*. L'accompagnement des mourants pour changer la vie. Paris, Éditions Albin Michel, Pocket no 10347, 1996, p. 58.

Au début de la maladie, la personne a confiance, elle espère que les traitements vont l'aider à guérir. Devant l'annonce de la fin de sa vie, la personne malade prend conscience que les traitements sont inefficaces, c'est la fin de l'espoir de guérir. Elle cherche alors à obtenir des personnes chères qui l'entourent, leur permission afin de pouvoir mourir. Elle se détache peu à peu, se dépossède progressivement de toutes les personnes et objets aimés, et comme le dit si bien l'expression de Patrick Verspieren ¹⁰⁴, elle se «dessaisit» de sa vie. C'est la dernière phase, celle à laquelle toutes les personnes espèrent accéder paisiblement. Cependant, avant d'accéder à l'acceptation sereine, elle passe par toutes sortes de peurs: peur de la séparation, d'abandonner et de laisser les siens démunis, de sombrer dans la folie, de ne pouvoir résoudre des problèmes concrets; peur de souffrir, d'être déformée, d'avoir mal, de mourir seule. L'impression qu'elle ressent profonde et parfois douloureuse, que la vie n'a pas de sens maintenant que la mort est si proche. Ces peurs s'inscrivent dans une évolution naturelle, mais pour beaucoup de personnes, un processus de maturation doit se faire. Et encore là, la petite flamme de l'espoir, bien que vacillante, continue de briller. Monsieur G., dont nous avons parlé précédemment, avait un dernier espoir avant de s'en aller. Il souhaitait la souveraineté du Québec; il en parlait avec passion, cherchant même à nous convaincre. Plus la date du référendum approchait, plus il devenait excité et fébrile. Le jour tant attendu arrivé, il espérait tenir et être lucide jusqu'au soir pour connaître le résultat, peu lui importait ce qu'il serait. Après seulement, il pourrait se détendre et se laisser aller. Effectivement, le lendemain du référendum, il entra à l'hôpital, où il mourut. C'était quelques jours après notre dernière visite; sa conjointe a téléphoné en fin d'après-midi pour nous annoncer son décès. Il était parti en paix, serein comme il le souhaitait.

¹⁰⁴ VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt. Temps et contretemps*. Paris, Desclée de Brouwer, 1984, p. 184.

Cette dernière étape, **l'acceptation**, se produit habituellement quand la personne dispose d'un temps suffisant pour se préparer, c'est-à-dire, quand elle ne meurt pas soudainement ni de façon inattendue. Quand elle a été aidée pour traverser les étapes du déni, de l'irritation et de la dépression; quand elle a pu exprimer sa colère, s'affliger et pleurer sur la perte prochaine de personnes, de lieux et de choses qui étaient importants pour elle et qu'elle pourra affronter sa fin imminente avec un œil relativement apaisé. Elle y parviendra lorsqu'elle aura pu achever certaines tâches ou régler certains problèmes d'ordre matériel, qu'elle se sera réconciliée avec certain(s) membre(s) de sa famille ou d'autres personnes, lorsqu'elle acceptera la volonté de Dieu si elle est chrétienne et croyante. Enfin, croyante, non-croyante ou sans foi aucune, elle accédera à cette paix lorsqu'elle se sentira prête à accueillir la mort. Cette étape ultime intègre la réalité de la perte; la personne en fin de vie apprend à vivre avec cette réalité; elle s'adapte à un nouvel environnement où elle peut encore, malgré tout, se réaliser pleinement comme personne. Cependant, cette période ne doit pas être confondue avec une étape heureuse. Elle est presque vide de sentiments. C'est une étape à la fois réconfortante et frustrante, pour la famille et pour l'entourage.

Réconfortante car on constate que sa souffrance tire à sa fin. Frustrante pour la famille et l'entourage car prête à mourir, la personne ne désire pas toujours autant de visite et ne veut pas toujours parler. Elle souhaite qu'on la laisse seule plus souvent ou du moins en silence. Elle nous prend parfois la main pour sentir une présence silencieuse, qui lui confirme que nous serons là, tout près, jusqu'à la fin, la rassurant qu'elle ne sera pas abandonnée.

Physiquement fatiguée, affaiblie, elle aura souvent besoin de faire un petit somme pendant quelques brefs instants, (il lui arrive même de s'endormir au milieu d'une phrase...), un besoin différent de celui ressenti durant les périodes de dépression. La douleur étant contrôlée, un nouveau temps commence, celui du «repos final avant le long voyage».

La personne malade a trouvé une certaine paix, acquis une certaine sérénité; elle arrive à l'acceptation; son cercle d'intérêt se rétrécit. Elle accepte encore d'être touchée mais plus légèrement; viendra un moment où elle refusera tout contact. Elle s'est détachée de ce monde, souvent même des personnes qu'elle a aimées. Ces dernières sont parfois choquées de ses réactions car elles ne comprennent pas ce qui se passe. D'autres veulent parfois forcer la personne malade à continuer de se battre pour vivre, la pousser à continuer les traitements, alors qu'elle n'aspire plus qu'à mourir. Elle est prête et elle veut partir. Cette étape de lâcher-prise est difficile pour la famille et l'entourage immédiat qui, lui, n'est pas toujours prêt à laisser aller la personne aimée.

C'est à la famille ou à quelqu'un de signifiant en qui elle a confiance, qu'il appartient de la laisser s'en aller, de lui dire que c'est le temps pour elle de se reposer et qu'elle en a le droit. C'est à elle aussi de la rassurer et de lui promettre de rester auprès d'elle jusqu'à la fin; cela la calme et l'apaise. C'est un réconfort pour elle de savoir qu'elle ne sera pas oubliée quand il n'y aura plus rien à faire pour elle. Nous relatons un exemple de ce besoin de «permission». Une de nos tantes, malade du cancer depuis cinq ans, souffrait beaucoup. Épuisée, elle aspirait au repos mais n'osait pas le dire. Elle parlait par symboles, à mots couverts. Un jour que nous la visitons en compagnie de notre sœur, elle était assise sur son lit et semblait vouloir dire quelque chose. Nous avons entamé la conversation pour comprendre ce qu'elle désirait. Voici notre dialogue.

- Bonjour ma tante. Comment vous sentez-vous aujourd'hui?
- Bien mais fatiguée.
- Souffrez-vous, avez-vous mal quelque part?
- J'ai mal aux jambes. (En effet ses jambes étaient très enflées, la peau était tendue.)
- Aimeriez-vous que je vous les masse?

- Oui je crois que ça me ferait du bien. (Nous l'avons massé légèrement).
- Est-ce que ça va mieux?
- Je me sens fatiguée. Je suis tellement fatiguée!
- Vous aimeriez vous reposer?

Elle eut alors un regard intense, comme si elle voyait au-delà, beaucoup plus loin que nous; puis elle répondit en nous regardant droit dans les yeux:

- Oui j'aimerais bien me reposer; crois-tu que je peux?
- Je crois que si vous êtes prête, vous pouvez en effet vous reposer. Vous sentez-vous prête?
- Je pense que je suis prête. Ça fait longtemps que j'attends.

Puis elle nous distribua quelques photos, partageant des souvenirs qu'elle désirait laisser aux personnes qui avaient compté pour elle. La conversation s'est poursuivie encore quelques minutes et nous sommes parties; l'après-midi même, notre oncle appelait notre sœur pour lui annoncer que notre tante entrait à l'hôpital. Le lendemain, nous sommes allées toutes deux la voir à l'hôpital; elle nous a regardé et nous a dit: «Ça s'est fait vite hein?». Elle souriait et ses yeux brillaient; elle semblait calme et très sereine. Elle mourut paisiblement le jour suivant.

Quand la personne se sent rassurée, en confiance, son agonie est sereine, elle se laisse aller en paix. Face à cet apaisement, le visiteur peut à son tour se sentir rassuré; il voit que l'agonie n'est pas aussi terrifiante, aussi horrible que ce qu'on lui en avait déjà dit et que ce n'est pas un moment que l'on doit éviter à tout prix mais au contraire, que nous pouvons mettre à profit pour vivre cet instant paisiblement avec les personnes aimées.

Plusieurs d'entre-nous se rappelleront sans doute des histoires d'horreur qu'on leur a raconté à propos d'agonies pénibles, de derniers râles terrifiants. Ces râles étaient souvent dus à la difficulté respiratoire finale et pouvaient effectivement paraître terrifiants. Il en est rarement de même aujourd'hui, grâce à une médication efficace. Certaines personnes malades cependant combattent jusqu'à la fin; elles luttent et gardent l'espoir de guérir, croyant jusqu'au bout que si on lutte et qu'on essaie de tout son cœur, l'esprit peut triompher de la biologie. Ces personnes jouent leur vie comme s'il s'agissait d'un dernier match de championnat olympique. Elles ne parviennent pas à l'acceptation; mais tout au plus lorsqu'elles sont à l'extrémité, se résignent-elles à n'avoir plus la force de lutter et à dire, «je n'en peux plus».

D'autres ne décolèrent pas, elles meurent crispées et souffrantes. Elles continuent de croire que c'est injuste. Ces moments d'agonie sont pénibles pour leur famille et pour les personnes qui les accompagnent. Heureusement, ces cas sont de plus en plus rares. Plus elles luttent pour éviter la mort inévitable, plus elles tentent de la nier, plus il est difficile d'atteindre cette dernière étape, **l'acceptation**, dans la paix et la dignité. Dans ces derniers moments, des soignants ou des membres de la famille, peuvent encourager la lutte et croire que cela réfère à un courage, une volonté de vivre; ils peuvent penser, ou parfois dire, que celles qui acceptent de lâcher-prise sont des lâches, qui abandonnent et rejettent la famille. Comment savoir en effet, si une personne n'abandonne pas trop tôt, si une petite résistance, appuyée par le médecin, supportée par un médicament différent, un autre traitement, ne lui donnerait pas la chance de prolonger encore un peu sa vie? Jusqu'où peut-on et doit-on s'acharner à entretenir la vie, une vie qui s'en va? Comment distinguer ce qu'on croit être un abandon de la lutte, de l'acceptation, puisque le désir des vivants de la garder encore, s'oppose au désir de la personne à la fin de sa vie, qui elle aspire à une mort paisible?

Si on ne peut distinguer cela, nous serons découragés par les efforts fournis pour la maintenir en vie, nous ferons de sa mort une dernière expérience, douloureuse pour elle et pour nous, au lieu qu'elle arrive à sa fin avec dignité.

La personne qui a intégré au fur et à mesure de sa vie, plusieurs expériences de perte, aura peut-être, une plus grande facilité à passer à cette étape d'acceptation. Bien sûr, ce geste d'acceptation et d'abandon face à la mort n'est jamais facile, ni total. Nous sommes humains et si détachés que nous soyons de tout ce que la vie nous a donné, la mort demeure une brisure, la déchirure de tous ces liens que nous avons tissés. Pour toute personne humaine, la coupure de ces liens, le détachement final demeure une souffrance. Rendue à cette dernière étape, la personne mourante entrera enfin dans une période de «congé», après avoir fait le deuil de sa vie. Cette période du deuil est comme une lente maturation de ces étapes. À l'approche de la mort, la personne malade a souvent besoin de raconter sa vie, d'en dérouler le film pour se rappeler des souvenirs heureux, prendre conscience de ses réussites ou de ses échecs, des regrets de ce qu'elle n'a pas eu le temps de faire et de son accomplissement. Elle fait un bilan de ce que fut son existence. Une présence calme, silencieuse, une écoute attentive et compatissante, une reconnaissance de ses progrès dans son cheminement favorisera chez-elle, l'étape ultime du «lâcher-prise».

Au plan spirituel, elle cherchera un sens à sa vie, à ce qu'elle a vécu et ce qui lui arrive présentement, à la mort qui l'attend au détour. Son cheminement l'amène à se tourner vers son âme. Elle converse intérieurement avec elle-même; chrétienne elle parle aussi avec Dieu, dont elle sent déjà la présence. Elle recherche la paix, le pardon. On l'accompagne dans sa foi, peu importe ce qu'elle est, dans un respect inconditionnel. Chaque être est unique devant Dieu, pour Dieu et à lui-même. Devant Dieu, celui de Jésus-Christ pour les chrétiens et le Dieu que toutes les religions de la terre nomment Dieu pour d'autres.

L'accompagnement chrétien ne répond pas à toutes les questions sur le mystère de la mort et de la résurrection mais il y a des attitudes qui répondent aux besoins spirituels et religieux des personnes en fin de vie. Il en est d'autres qui veulent ignorer ces besoins qui, si différents soient-ils, ou exprimés de façon différente selon les personnes, n'en témoignent pas moins de la question universelle sur l'au-delà, sur un besoin universel d'amour, d'une assurance que cela a valu la peine de vivre... et, pour certaines personnes, que cela vaut aussi la peine de mourir! Certaines morts cependant peuvent sembler absurdes du point de vue humain, elles sont comme un non-sens; le sida, les guerres et les génocides, les enfants, la jeunesse, les mères et les pères trop jeunes, les suicides, etc.¹⁰⁵.

Dans un contexte plus habituel, rendue à la dernière étape, la personne en fin de vie parle de moins en moins, elle somnole souvent et semble absente. Elle glisse doucement vers la détente...

Détente et lâcher prise

En effet, spirituellement, cette dernière étape apparaît comme une détente, un lâcher-prise. La personne mourante a fait le tour de sa vie, elle a rencontré toutes les personnes qu'elle souhaitait voir, elle a pardonné et demandé pardon, elle a fait la paix avec elle-même, avec l'AUTRE/les autres, avec l'Univers, et pour les chrétien(ne)s, avec Dieu. Elle est prête. Cela se passe de façon un peu différente chez les personnes âgées. En effet, la personne âgée qui se sent à la fin de sa vie, qui a travaillé et qui a souffert, qui a élevé des enfants et achevé sa tâche, est plus souvent prête pour le voyage ultime, sans crainte ni désespoir.

¹⁰⁵ KEBERS, Claire. *La vie in extremis*. Mieux comprendre pour mieux accompagner. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, P. 95-96.

Elle ressent un certain contentement en regardant en arrière, elle peut retourner au point de départ et regarder avec satisfaction le chemin parcouru, la boucle de sa vie est bouclée. Elle aspire au repos «éternel». Elle a eu le temps au cours de sa vie, de penser, de réfléchir; certaines d'entre elles ont toujours pris du temps pour prier, méditer, se mettre en lien avec leur Créateur, être en contact avec la nature, la Vie. Ces personnes ont eu une relation riche avec Dieu et les humains, une vie spirituelle simple mais constante. Leur foi, loin de s'affaiblir dans les épreuves, s'est au contraire solidifiée. Ces personnes diront qu'elles ont eu «une bonne vie». Elles préparent leur entourage familial, finalisent certaines tâches, font leur testament, etc.; elles sont prêtes et ont hâte de partir.

Nous avons accompagné l'une de ces personnes, elle était rayonnante durant les derniers jours de sa vie. Bien qu'elle ne fut pas si âgée, elle disait qu'elle avait eu la vie qu'elle avait souhaité; son compagnon l'avait suivie depuis le début jusqu'à la fin de sa maladie, quittant même son travail pour lui assurer une présence de tous les instants. Elle se disait comblée. Sa famille, ses amies, ses collègues de travail l'avaient visitée régulièrement; elle était en paix avec tout son entourage, que demander de plus à la vie? Elle était prête. Elle se disait non chrétienne mais elle avait foi en l'Univers; elle croyait profondément et sincèrement que sa vie se poursuivrait au-delà de ce monde et cela la rassurait. Elle mourut paisiblement dans son lit, comme elle l'avait souhaité.

Nous avons connu d'autres personnes qui se disaient non-croyantes; très souvent, leur vie spirituelle était plus riche que bien d'autres qui se disaient croyantes ou même chrétiennes. Une personne nous revient en mémoire. Un homme rencontré par hasard (y a-t-il un hasard?) racontait comment il avait «survécu» à un cancer, après avoir subi tous les traitements de chimiothérapie et radio-thérapie. Actuellement, selon la médecine, il est

guéri et profite de ce répit que la vie lui offre. Il est réaliste et très serein devant la mort. Sagement il dit: «Lorsque la lumière s'éteindra pour moi, ce sera très bien comme ça. Mes bagages sont faits». Il est prêt pour son dernier voyage. Il a vécu sa vie et semble satisfait. Alors pour lui, la fin sera simplement comme la nuit qui vient après le jour, la lumière qui s'éteint à la fin d'une journée bien remplie. Bien qu'il se dise incroyant, ses propos dénotent une foi profonde en la Vie. Cet homme a sans aucun doute saisi l'essentiel de ce que fut sa vie: les liens privilégiés, les rencontres, les amis, les départs, les retours, la famille, les naissances, les décès, les amours, les enfants. Tous les moments de joie mais aussi les peines, les souffrances, enfin tout ce qui a rempli sa vie au quotidien.

Pour certaines personnes, la mort vient couper ces liens qui se sont tissés entre ceux qui partent et ceux qui restent, laissant parfois un grand vide. Pour d'autres enfin, c'est le début d'une vie nouvelle. Elles ont accepté leur vie, elles acceptent maintenant que celle-ci s'achève et n'ont pas de regrets. Elles ont bien vécu, elles se préparent à bien mourir.

Des personnes qu'on croit parfois moins favorisées, peuvent quand même parvenir à un état analogue, si elles ont assez de temps pour se préparer à la mort. Elles auront sans doute besoin de plus de compréhension, de plus d'attention et d'aide pour franchir toutes les étapes déjà décrites, pour les intégrer et arriver à l'acceptation finale.

L'acceptation véritable existe; cependant, pour certaines personnes, elle est parfois remplacée par une «résignation», dans une ambiance de lâcher-prise et de repli sur soi. Chez certaines personnes âgées chrétiennes entre autres, leur foi religieuse leur a appris qu'**on se résigne à la mort**. Dans leur cheminement spirituel, elles se questionnent et s'informent sur ce que peut bien être la justice divine. Qui est ce Dieu qui les attend?

Elles ont souvent une crainte profonde de Dieu, de son jugement, de l'au-delà et de ce qui risque de les y attendre. C'est quoi au juste la justice de Dieu? Est-ce que l'enfer existe encore? Et le ciel, où est-il? Qu'est-ce qui se passe après? Personne n'est revenu pour le dire.

Pour ces personnes, l'agonie est parfois douloureuse, agitée et bruyante. Elles ont besoin d'être apaisées, elles demandent qu'on prie avec elles, pour elles; elles demandent aussi des sacrements et des rituels qui les rassurent et les réconfortent. Ainsi rassérénées, plusieurs d'entre elles parviennent heureusement à un certain calme et meurent paisiblement. Elles se résignent comme le leur a enseigné leur foi religieuse, considérant que c'est ce qui leur permettra de faire «une bonne mort».

Chez ces personnes, la résignation est signe d'une bonne vie chrétienne, d'une union avec les souffrances du Christ, leur Sauveur. Les accompagnant(e)s qui les assistent doivent respecter leurs croyances, même si ce ne sont pas les leurs. C'est important pour elles, et cela les aide à mourir sereinement. Ce le serait tout autant si on accompagnait une personne juive ou musulmane, bouddhiste, nouvelâgiste ou athée.

Acceptation ou résignation?

Mais on ne peut cependant confondre acceptation et résignation. Car ce n'est pas la même chose. À ce sujet, nous avons souvenir d'une discussion animée, concernant l'acceptation et la résignation lors d'un cours sur l'accompagnement des personnes enfin de vie. L'explication de notre professeur avait tranché la question ainsi: la résignation, c'est l'attitude de la personne qui subit quelque chose, sans y acquiescer, malgré elle. L'acceptation, au contraire, traduit le consentement, même à quelque chose de difficile.

C'est une différence importante dont on doit tenir compte dans l'accompagnement pour comprendre le comportement et les réactions de la personne face à sa mort. Accepter la mort finalement, c'est accepter de dire ADIEU à sa propre vie, faire son deuil de tout ce qu'on n'a pas su ou pu faire, dire ou voir. C'est dire «OUI» à Dieu, ou à un AUTRE plus grand que soi, lorsqu'on est croyant(e); c'est dire OUI à la vie physique qui se termine et dire encore OUI à une autre VIE qui commence. C'est vivre sa vie jusqu'au bout!

Même chez les personnes croyantes, celles qui ont la foi, on constate qu'il y a parfois une angoisse de mourir, la peur d'être abandonnées. Jésus lui-même l'a expérimenté au Jardin des Oliviers, et sur la croix: «Mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné?» (Mat 27, 46). Ce cri nous le rappelle. Il nous rappelle que nous aussi comme être humain souffrant, nous avons peur d'être abandonné.

La détente

La **détente**, c'est le moment du détachement final, total; l'instant de la coupure des derniers liens, le «passage», la mort. à cette étape ultime, elle s'abandonne entièrement, confiante. Dans l'espérance d'une vie meilleure, elle se laisse glisser vers l'autre rive. Elle rentre chez soi comme le disait Henri Nouwen ¹⁰⁶ On remarque souvent que le visage de la personne devient paisible, serein, et son souffle ralentit; quelques instants plus tard, elle expire. «Elle a rendu son dernier soupir» comme on disait autrefois.

On peut rester présent jusqu'à ce dernier moment, lui tenir la main, lui murmurer qu'on accepte son départ, qu'elle peut partir en paix. Il arrive que certaines personnes attendent cette «permission» pour expirer, elles se sentent alors libérées de leurs obligations envers les vivants.

¹⁰⁶ NOUWEN, Henri. *Rentrer chez soi*. Montréal, Novalis, 2004, 125 p.

CHAPITRE XI

L'expérience spirituelle dans le mourir, un cheminement de vie...

Si nous avons besoin d'une sage-femme pour
nous mettre au monde, nous avons besoin
d'une femme encore plus sage pour nous
aider à en sortir.
Montaigne, *Les Essais* ¹⁰⁷

Cette citation de Michel de Montaigne peut sembler inappropriée dans un contexte de cheminement spirituel. Nous l'avons choisie pour appuyer notre entrée en matière, lorsque nous expliquions que la mort, tout comme la naissance, est un acte et que nous avons besoin d'aide pour l'accomplir. Comme souvent, mais pas toujours évidemment!, les personnes qui accompagnent les mourant(e)s sont des femmes, il nous semblait logique de nous associer cette phrase de Montaigne. Dans le même ordre d'idée, Claire Kebers ajoute, «La naissance et la mort se rencontrent dans une même démarche: le *lâcher-prise!*» ¹⁰⁸. La mort serait peut-être une nouvelle naissance. C'est du moins ce qu'on dit dans les écrits chrétiens. Nous l'avons mentionné auparavant, la vie spirituelle, chrétienne ou autre, est un long processus dans lequel on progresse lentement, au rythme de Dieu ou de l'Autre, du divin en soi, jusqu'à la fin. Jusqu'à la mort finalement. Alors peut-on se demander... Est-ce que la mort, c'est une expérience de vie spirituelle? Ou est-ce que mourir est une expérience spirituelle de vie? Ou encore peut-on dire, que c'est tout cela à la fois?

¹⁰⁷ MONTAIGNE. *Les Essais* cité par CHAVELLI, Caroline. *Accompagner la vie de la naissance à la mort*. Monaco, Éditions du ROCHER, 2005, p. 239.

¹⁰⁸ KEBERS, Claire. *La vie in extremis*. Mieux comprendre pour mieux accompagner. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 92.

La mort, une expérience de vie spirituelle?

Si la vie humaine est pleine d'expériences diverses, il est plausible de croire que mourir est l'ultime expérience. Une expérience qui nous amène à parcourir un chemin dont nous ressentons les cahots dans notre corps, mais qui transforme aussi notre vie intérieure, notre âme. Pour bien suivre cette route, souvent douloureuse, nous avons besoin de guides **expérimentés**, tant au plan humain que spirituel. Lorsque la maladie nous mène au «terminus» de notre vie, nous prenons conscience de notre humanité par la douleur dans notre corps, mais nous sommes aussi conscient de notre spiritualité par notre souffrance intérieure. Si nous ne l'avons pas fait auparavant, cet arrêt forcé nous oblige à nous interroger sur le sens de notre vie et à nous demander qui nous sommes, à questionner notre place et notre rôle dans le monde. «Cette cassure dans l'image de soi, l'angoisse existentielle qui en résulte, le changement de relation avec soi-même et avec les autres, le rapport au temps qui se rétrécit, tout cela peut être vécu dans un NON-SENS complet ou, au contraire, dans un sens nouveau pour soi et pour sa vie jusqu'au bout» ¹⁰⁹.

Mourir peut devenir une expérience spirituelle de vie lorsqu'on croit que ce n'est pas la fin de tout, où chaque étape nous permet de découvrir la richesse de la vie à chacun des moments particuliers qui passent. D'autant plus si on prend conscience que durant tout ce cheminement, nous sommes encore **vivant**! Car si le mourir est un chemin, c'est un chemin de vie avant de nous rendre à la mort. C'est aussi un mouvement, animé par un souffle, parfois ténu mais présent jusqu'à ce qu'on le laisse aller. C'est le souffle de l'esprit.

¹⁰⁹ KEBERS, Claire. *La vie in extremis*. Mieux comprendre pour mieux accompagner. Bruxelles, Lumen Vitae, 1995, p. 26.

L'évangile nous le rappelle; n'est-ce pas ce que Jésus a dit lorsqu'Il a expiré: «Père, je remets mon esprit entre tes mains! Après avoir dit ces mots, il mourut» ¹¹⁰.

C'est un chemin possible pour d'autres croyances. Nous l'avons déjà noté, les musulmans ne craignent pas la mort. Pour certains mystiques, c'est une gestation spirituelle. Ils sont confiants et se nourrissent des préceptes du Coran, cheminant paisiblement jusqu'à la fin. La mort est vécue comme une pâque, sans drame, sans passion, accueillie comme un trépas au sens étymologique du terme, c'est-à-dire comme un passage. Le mourant vit son cheminement vers la mort, apaisé ¹¹¹. La vie spirituelle se réfère à un état intérieur. La foi relève de l'appartenance; elle contient et professe la spiritualité. La spiritualité n'implique pas nécessairement la foi. Quant aux croyances, elles sont un glissement du sentiment religieux; elles peuvent aider à vivre un certain temps mais devant la mort, elles peuvent s'effondrer. Il y a pourtant des croyants très angoissés face à la fin de leur vie et des athées qui, au contraire, sont très paisibles ¹¹².

Pour des traditions dites non-croyantes, le cheminement peut se faire dans l'espérance d'une vie meilleure dans l'au-delà, avec confiance dans la bonté de l'Univers. La vie se poursuit sous une autre forme, c'est comme «changer de maison». Ce qui nous paraît important, c'est que peu importe la foi ou les croyances, une personne qui a eu un cheminement de vie dans la confiance, qui a bien vécu comme on se plaisait à le dire autrefois, a la plupart du temps, un cheminement du mourir qui sera aussi vécu dans la confiance et la sérénité. C'est sans doute ce que l'on appelle mourir dans la dignité, c'est-à-dire, mourir dans le respect de tout ce qui fait l'Être.

¹¹⁰ Évangile de Luc, 23, 46-47; Le Nouveau Testament en français courant. Montréal, Société biblique canadienne, 1998, p. 230.

¹¹¹ Document Internet. Port Saint Nicolas; www.portstnicolas.net.

¹¹² KEBERS, Claire. *La vie in extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, Éditions Lumen Vitae, 1995, p. 94.

CONCLUSION

Nous pouvons sans doute dire que le mourir est une expérience spirituelle et que la spiritualité bien accompagnée permet un mourir plus serein, sinon plus religieux, du moins plus respectueux de la foi ou des croyances de chacun(e). Ce travail nous fut inspiré par notre expérience auprès de personnes que nous avons accompagnées dans leur cheminement de fin de vie. Leurs interrogations sur la vie, la souffrance, la mort et le sens que l'on peut y trouver, nous ont interpellée et menée à une interrogation personnelle. Plusieurs d'entre elles sont décédées quelques jours ou quelques semaines après notre rencontre; d'autres vivent encore, âgées et malades, grabataires ou invalides. D'autres sont «guéries» physiquement mais toujours en quête de sens. Parmi ces personnes, de jeunes mères de famille, des femmes d'âge mûr, des grands-mères et des grands-pères. Malades du cancer, en rémission, en phase palliative ou terminale, toutes souffrantes dans l'une ou l'autre de leurs dimensions: physique, psychologique ou spirituelle. Toutes ayant besoin d'être rassurées, consolées, écoutées, comprises, en un mot, «accompagnées».

Vieillir et être malade dérangent dans une société hédoniste, axée sur la beauté, la performance et la santé; la mort et le mourir sont des sujets qui font toujours peur et dont on n'ose pas parler ouvertement. Pourquoi moi? Pourquoi ça m'arrive? Ce n'est pas juste! Qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu? Cris, chuchotements, plaintes ou silences, révoltes, gémissements ou murmures font partie du cheminement de la personne en fin de vie, dans l'incertitude, l'angoisse et l'incrédulité, jusqu'à l'acceptation finale.

Accueillir, écouter, réconforter, recevoir leurs larmes, leur découragement, leur désespoir, leur colère fut parfois déchirant, difficile; mais toujours en fin de parcours, ces personnes nous ont fait cadeau d'une richesse imprenable, un amour, une confiance, une espérance.

Dans nos accompagnements, nous avons parfois connu des peines liées à la perte des personnes accompagnées car il arrivait que nous avions des liens particuliers avec elles mais nous avons aussi vécu de grandes joies, des moments de grâce inoubliables, où dans un langage muet éloquent, un regard disait tout sans mot dire, dans un instant suspendu entre éternité et matérialité, un moment si furtif à prendre et qu'on ne pouvait prolonger.

Notre parcours nous a permis de constater que la problématique de départ, c'est-à-dire, prendre en compte le «cheminement spirituel de la personne en fin de vie» a soulevé beaucoup de questions en nous et autour de nous, chez les personnes à qui nous en avons parlé; quelques unes de ces questions ont même mené à des discussions fort intéressantes. Certaines opinions ou points de vue nous ont aidé dans notre propre cheminement car un travail de cet ordre ne peut laisser indifférente la personne qui le fait. Ce fut un travail de recherche et d'écriture mais aussi un travail intérieur profond, une démarche spirituelle qui nous a fait passer par toutes les phases du «mourir» des idées préconçues.

Nos lectures nous ont démontré que la spiritualité est de plus en plus prise en compte dans les soins en fin de vie mais on ne sait pas très bien comment la définir; les divers contextes religieux et culturels rendent encore plus difficile sa définition. Nous avons constaté aussi combien il est difficile de définir la dimension spirituelle car «...elle se situe toujours au-delà de ce qu'on pourrait dire. Elle est cet espace intime présent en chaque être humain qui signe sa singularité et son unicité. Cela nous place d'emblée devant la difficulté de la tâche. En effet, définir la spiritualité de l'homme paraît impossible, tant le phénomène est «complexe, difficilement palpable et multidimensionnel»¹¹³.

¹¹³ ROUGERON, Claude, Dr. *Spiritualité et fin de vie*.

<http://209.85.165.104/search?q=cache:JMQha6mQu10J.www.reseau-epsilon.fr/pages/spir...>

Malgré ces contraintes, nous avons voulu prendre en compte ces différences afin de mieux accompagner la personne dans son cheminement spirituel à la fin de sa vie, dans cette expérience personnelle, intime.

Tout au long de notre recherche, et même au cours de notre travail en accompagnement, nous constatons que les soins palliatifs ont sensiblement amélioré la qualité du mourir. Cependant si les dimensions physique, psychologique et sociale sont mieux soutenues, il reste encore des progrès à faire pour accompagner le **cheminement spirituel**. Les étapes du mourir identifiées par Élisabeth Kubler-Ross, que nous avons utilisées durant ce travail, s'avèrent selon nous, une méthode intéressante pour accompagner ce dernier parcours de vie. Nous croyons que tout ce qui peut être fait en accompagnement spirituel chrétien peut également s'appliquer à une personne non chrétienne. Il est cependant indéniable qu'il reste des tensions entre **spirituel** et **religieux**; elles sont toujours présentes dans les paramètres de l'accompagnement. Dans notre monde occidental chrétien, l'accompagnement spirituel fait souvent allusion au religieux, même si la personne, elle, n'est pas religieuse. Il demeure difficile de distinguer un accompagnement **humain** d'un accompagnement **spirituel** proprement dit. Car en fin de compte, qu'est-ce qui distingue l'accompagnement humain de l'accompagnement spirituel? Nous comprenons que l'accompagnement humain fait état de ce qui touche à la dimension psychologique, aux émotions et aux sentiments, au mieux-être physique, au confort et au soulagement de la douleur. L'accompagnement spirituel parle plutôt de profondeur et de transcendance, de ce qui est au plus intime de l'âme, d'une rencontre avec **un plus grand que soi**, peu importe la foi ou non. La dimension spirituelle est cependant souvent influencée par la dimension humaine. En fin de vie, ce à quoi toute personne fait face, c'est la conscience de l'évidence de cette fin. C'est souvent ce qui l'amène à vivre une certaine angoisse car elle ignore ce qui l'attend «après».

La spiritualité reconnue, accompagnée selon le besoin de la personne, au fil des étapes de son mourir, lui permet de faire un parcours plus serein et d'accéder à la fin paisiblement. Une présence, une écoute respectueuse permettent une ouverture confiante, apportent un réconfort et rassurent la personne dans ses moments difficiles.

Le sens de la vie, de la souffrance et de la mort demeure souvent un **mystère**. Est-ce que la foi toute simple de nos aïeux, celle du «charbonnier» comme on disait alors, donnait du sens à leur vie, à leurs souffrances et à leur mort? Pour certaines personnes, il n'y avait aucun doute. Elles croyaient sans se poser trop de questions; dans le doute, elles se confiaient à leur curé. À la fin de leur vie, elles se résignaient à la mort, puisque c'était ainsi qu'on le leur avait enseigné, paisibles et heureuses. D'autres par contre avaient l'âme torturée, elles craignaient d'avoir manqué à leur devoir, aux commandements de Dieu et à ceux de l'Église. À celles-là, la mort était parfois pénible, angoissante et l'agonie, effrayante. Elles mouraient littéralement de peur avant d'expirer. Nous avons la chance aujourd'hui de choisir d'être accompagné par des personnes qui respectent la foi, les croyances et le rythme du cheminement du mourir.

Que pouvons-nous retenir de cette recherche? Qu'avons-nous appris et que nous reste-t-il de ce travail? Nous avons acquis une certitude: la nécessité d'un accompagnement spirituel auprès des personnes en fin de vie existe. Elle est un besoin fondamental du mourir.

Nous constatons aussi qu'il y a une différence entre l'accompagnement «humain» et l'accompagnement «spirituel» mais chaque dimension humaine influence la dimension spirituelle. L'humain garde l'espoir jusqu'au bout et la spiritualité transforme cet espoir.

Nous savons que nous pouvons faire un accompagnement spirituel «religieux» mais aussi un accompagnement spirituel non religieux. Les particularités liées à chacun diffèrent selon la croyance ou la foi de la personne qu'on accompagne.

Ainsi, dans les trois grandes religions monothéistes, les personnes en fin de vie sont habituellement d'être soutenues par les guides spirituels spécifiques à leur religion: prêtre ou pasteur, rabbin ou imam. Cependant, avec les changements des dernières décennies, nous constatons un besoin d'accompagnement qui n'est pas obligatoirement religieux mais qui réclame une présence capable de soutenir la spiritualité de la personne mourante.

Accompagner une personne dans son cheminement spirituel en fin de vie, c'est faire avec elle un chemin de vie jusqu'au bout. Dans une relation où s'est installée la confiance, nous pouvons l'aider à passer de «l'autre côté des choses». Cette confiance peut faire en sorte qu'elle nous accepte suffisamment dans son intimité, pour que ce soit nous qui parfois, lui donnions la «permission» de s'en aller. C'est la suivre dans sa quête de sens face à ce qu'elle vit, prendre conscience et développer ses valeurs, redécouvrir sa vie intérieure. C'est vivre un privilège, celui de voir les transformations d'une personne et de son âme, de constater que la conscience de la fin amène cette personne à l'essentiel: reprendre contact avec sa profondeur spirituelle. Comme témoin de ces transformations, cela nous permet de prendre contact avec nos propres valeurs, nos convictions intimes et de cheminer à notre tour intérieurement. C'est aussi accepter que nous ne fassions pas ce travail seul(e) mais soutenu(e) et inspiré(e) par l'Esprit.

BIBLIOGRAPHIE

ARIÈS, Philippe. *L'homme devant la mort. 1. Le temps des gisants*. Coll. Points. Histoire. Paris, Édition du Seuil, 1977.

ARIÈS, Philippe. *L'homme devant la mort. 2. La mort ensauvagée*. Coll. Points Histoire. Paris, Édition du Seuil, 1977.

AUPETIT, Michel. *La mort, et après? Un prêtre médecin témoigne et répond aux interrogations*. Paris, Éditions Salvator, 2003, 119 p.

BERGERON, Richard. *Renaître à la spiritualité*. Montréal, Fides, 2002, 279 p.

BERGERON, Richard. *Hors de l'Église plein de salut. Pour une théologie dialogale et une spiritualité interreligieuse*. Montréal, Médiaspaul, 2004, 221 p.

BOURGEOIS, Henri. *La mort, sa signification chrétienne*. Paris/Ottawa, Desclée/Novalis, 1988, 182 p.

BRETON, Jean-Claude. *La vie spirituelle en questions*. Montréal, Bellarmin, 2006, 165 p.

BRETON, Jean-Claude. *Pour trouver sa voie spirituelle*. Montréal, Fides, 1992, 86 p.

BROSSARD-LEGRAND, Monique. *Mourir dans l'amour. Non à une loi sur l'euthanasie*. Paris, Éditions JC Lattès, 1999, 205 p.

BRUCKNER, Pascal. *Misère de la prospérité, La religion marchande et ses ennemis*, Coll. Le livre de poche, numéro 30025, Paris, Éditions Grasset & Fasquelle, 2002, 246 p.

BULLIARD, Jules. *Conduis-moi sur l'autre rive*. Lectures et prières pour accompagner les malades dans leur dernière étape. Paris, Médiaspaul & Éditions Paulines, 1988, 152 p.

BURDIN, Léon. *Parler la mort. Des mots pour la vivre*. Préface de Bernard-Henri Lévy. Paris, Desclée de Brouwer, 1997, 282 p.

CASSIDY, Sheila. *Sharing the darkness : The Spirituality of Caring*; Foreword by Jean Vanier; Orbis Books, N.Y. Maryknoll, 1991; 177 p.

CASSIDY, Sheila. *Au seuil de la lumière. Spiritualité pour l'accompagnement des Malades*. Traduction de Ernest Richer, s.j. Montréal, Les Éditions Bellarmin, 1994, 267 p.

CHAVELLI, Caroline. *Accompagner la vie de la naissance à la mort*. Monaco, Éditions du Rocher, 2005, 335 p.

CHITTISTER, Joan. *De l'épreuve à l'espérance*. Traduit de l'américain par Albert Beaudry. Montréal, Bellarmin, 2004, 173 p.

De HENNEZEL, Marie et Jean-Yves Leloup. *L'Art de mourir, Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*, Paris, coll. Pocket Robert Laffont, 1997, 212 p.

DELISLE, Isabelle. *Vivre son mourir. De la relation d'aide aux soins palliatifs*. Boucherville, Éditions de Mortagne Poche, 1995, 335 p.

DESJARDINS, Arnaud. *Pour une mort sans peur*, POCKET no 11973, Paris, La Table Ronde, 1983, 314 p.

DESJARDINS, Arnaud. *L'audace de vivre*, Paris, Les Éditions de la Seine/Les Éditions la Table Ronde, 1989, 227 p.

DOLTO, Françoise. *Parler de la mort*, Le petit mercure, coll. Animée par Colline Faure-Poirée, Mercure de France, Éditions Gallimard, 1998, 62 p.

GAGNON, Serge. *MOURIR hier et aujourd'hui*. Cap Saint-Ignace, Les Presses de l'Université Laval, 1987, 2^e tirage 1989, 192 p.

GARRIGUES, Jean-Miguel. *À l'heure de notre mort. Accueillir la vie éternelle*. Paris, vie spirituelle, Éditions de l'Emmanuel, 2000, 175 p.

GAUTHIER, Roger, o.m.i. *J'ai fini d'avoir peur de Dieu*. Montréal, Fides, 2005, 126 p.

JACOBSON, Nils-Olof. *La vie après la mort?*, Édition revue et mise à jour en 1977 par Michel Damien, Paris, Presses de la Cité, 1978, 315 p.

JEAN, Patrick, *Les perles perdues*. Poésie. Cap Saint-Ignace, Monique Belzile et Rodrigue Jean éditeurs, juin 2004, 155 p.

KEBERS, Claire. *La vie in extremis. Mieux comprendre pour mieux accompagner*. Bruxelles, coll. Trajectoire, Editions Lumen Vitae, 1995, 127 p.

KUBLER-ROSS, Dr Élisabeth. *Les derniers instants de la vie*, traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Étienne de Peyer. Genève, Éditions Labor et Fides, 1975, 279 p.

KUBLER-ROSS, Dr Élisabeth. *La mort, dernière étape de la croissance*, traduit de l'américain par P. Maheu, Ottawa, Éditions Québec-Amérique Inc., (1^{re} édition : 1977), 1993, 217 p.

KUBLER-ROSS, Dr Élisabeth. *Accueillir la mort*. Questions et réponses sur la mort et les mourants. Traduit de l'américain par Philippe Beaudoin. Coll. Pocket, no 10777, France, Éditions du Rocher, 1998, 188 p.

KUBLER-ROSS, Dr Élisabeth. *La mort est un nouveau soleil*, traduit de l'allemand par Renate Prym-Khoshkish, Montréal, Les Éditions Québecor, 1989, 139 p.

KUBLER-ROSS, Dr Élisabeth. *La mort est une question vitale. L'Accompagnement des Mourants pour changer la vie*, traduit de l'américain par Zéno Bianu, coll. POCKET, no.10347, France, Éditions Albin Michel, 1996, 236p.

KUBLER-ROSS, Élisabeth et David Kessler. *Leçons de vie*, traduit de l'américain par Loïc Cohen, coll. POCKET no. 11790, France, Éditions JC Lattès, 2002, 249 p.

KUNG, Hans. *Vie éternelle?* Traduit de l'allemand par Henri Rochais. Paris, Éditions du Seuil, 1982, 353 p.

LACROIX, Benoît. *Alzheimer et spiritualité*. Montréal, Fidès, 2002, 80 p.

LAROUCHE, Jean-Marc. *Éros et Tanathos sous l'œil des nouveaux clercs*. Études québécoises, Montréal, Éditions VLB, 1991, 200 p.

LAVALLÉE, Odette, r.h.s.j. *Voyager vers l'Infini*. Cap-Saint-Ignace, Édition La Plume d'Oie, 2005, 112 p.

MATHIEUR-RIEDEL, Élisabeth. *Ne pleurez pas, la mort n'est pas triste. Accompagnement des malades : un médecin témoigne*. Paris, Mame-Critérion, 1997, 292 p.

MONBOURQUETTE, Jean et LUSSIER-RUSSEL Denise. *Le temps précieux de la fin*, publié antérieurement sous le titre *Mourir en vie!*, 1992, Ottawa, Novalis, 2003, 286 p.

MONBOURQUETTE, Jean. *Grandir, Aimer, perdre et grandir, nouvelle édition revue et augmentée*, publié antérieurement sous le titre: *Aimer, perdre et grandir*, Éditions du Richelieu, 1983, Ottawa, Novalis, 1998, 175 p.

MONBOURQUETTE, Jean. *De l'estime de soi à l'estime du soi, De la psychologie à la Spiritualité*, Ottawa, Novalis/Bayard, 2002, 224 p.

MOODY, Dr Richard. *La vie après la vie. Ils sont revenus de l'au-delà*. Paris, Éditions Robert Laffont, coll. J'ai lu No 1984, 1977, 189 p.

MOORE, Thomas. *Le soin de l'âme, Un guide pour cultiver au jour le jour la profondeur et le sens du sacré*, traduit de l'américain par Ruth Major Lapierre, Paris, Les Éditions Flammarion Ltée, 1994, 353 p.

NORWOOD, Robin. *Pourquoi moi? Réponses possibles aux questions impossibles*. Traduit de l'américain par Adèle Lauzon et Ian Lauzon. Montréal, Édition du Club Québec Loisirs Inc. avec la permission des Éditions Internationales Alain Stanké, 1995, 258 p.

NOUWEN, Henri. *Rentrer chez soi, Voies conduisant à la vie et à l'esprit*, une traduction de Josée Latulippe, Montréal, Novalis, 2004, 125 p.

NOUWEN, Henri. *Lettre à un ami sur la vie spirituelle*. Une traduction de Josée Latulippe, Montréal, Novalis/Cerf, 1997, 127 p.

- NOUWEN, Henri. *Vivre sa foi au quotidien*. Traduction de Marcel Pronovost. Montréal, Novalis, 1996, 175 p.
- NOUWEN, Henri J.M. *Pour des ministères créateurs*. Traduit de l'anglais par Ghislaine Roquet, c.s.c. Montréal, Éditions Bellarmin, 1999, 133 p.
- NOUWEN, Henri J.M. *Les trois mouvements de la vie spirituelle*. Traduit de l'anglais par Ghislaine Roquet, c.s.c. Montréal, Éditions Bellarmin, 1998, 209 p.
- NULAND, Sherwin B. *Mourir, Réflexions sur le dernier chapitre de la vie*, traduit de l'américain par Larry Cohen, Paris, ERPI, 1994, 335 p.
- PARÉ, Simone. *Sagesse du soir. Spiritualité au 3^e âge*. Québec, Éditions Anne Sigier, 1986, 221 p.
- PAUL-CAVALLIER, François J. *Mourir vivant. Au risque de l'amour*. Paris, Éditions Médiaspaul, 1990, 109 p.
- PECK, Scott. *Le chemin de l'âme, Réflexions sur l'euthanasie*, traduit de l'américain par Daniel Roche, Paris, Édition Robert Laffont, 2003, 232 p.
- PIETRI, Gaston. *Passeurs de Dieu d'une culture à une autre*. Paris, Salvator, 2004, 154 p.
- POHIER, Jacques. *La mort opportune, Les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Essais, Points 522, Paris, Seuil, 1999 et 2004, 330 p.
- PRIGENT, Yves. *La dépression. Une traversée spirituelle*. Paris, Desclée de Brouwer, 2006, 109 p.
- PRIGENT, Yves. *L'expérience dépressive*. Paris, Desclée de Brouwer, 2005, 266 p.
- RÉGNIER, Roger et Andrée Gauvin. *L'accompagnement au soir de la vie, Le rôle des proches et des bénévoles auprès du malade*, Montréal, Le Jour éditeur, 1992, 130 p.
- RÉGNIER, Roger et Andrée Gauvin. *Vouloir vivre, Les luttes et les espoirs du malade*, Montréal, Le Jour éditeur, 1994, 118 p.
- SAUNDERS, Cicely, Mary Baines, Robert Dunlop. *Living with dying. A guide to palliative care*. Third edition. Oxford medical publications, N.Y., Oxford University Press, Oxford, 1995, 65 p.
- SCOTT-MAXWELL, Florida. *La Plénitude de l'âge*. Traduction de Solange Chaput-Rolland et Elsa J. Foster, Montréal, Libre Expression, 1994, 132 p.
- SIEGEL, Bernie. *Peace, Love and Healing*. New York, Harper and Row, 1989, p. 121.

TAGORE, Rabindranath. *Stray birds*. Translated from Bengali to English by the author. New-York, The Macmillan Company, 1916, 26 p.

TAYLOR, Charles. *La diversité de l'expérience religieuse aujourd'hui*. Montréal, Bellarmin, 2003, 109 p.

THOUIN, Lise. *De l'autre côté des choses*. Éditions Libre Expression, 1996, 383 p.

TILLICH, Paul. *Dynamique de la foi*. Cahiers de l'actualité religieuse, Belgique, Casterman, 1968, p. 137.

TREMBLAY, Paul. *Les saisons à venir. La mort et l'au-delà*. Sillery, Éditions Anne Sigier, 1995, 163 p.

ULTIME SOLIDARITÉ, L'ACCOMPAGNEMENT À LA MORT, Paroles de témoins. Préface de l'abbé Pierre, Strasbourg, Édition du Signe, 2003, 328 p.

VARONE, François. *Ce Dieu juge qui nous attend*, Paris, Cerf, 1993, 124 p.

VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt. Temps et contretemps*. Paris, Desclée de Brouwer, 1991, 205 p.

WHITE, John. *Apprivoiser la mort*, Traduit et adapté de l'américain par Marc Thiffault, Montréal, Les Éditions Québecor, 1990, 220 p.

ZALESKI, Irma. *L'éternité chaque jour*. Ottawa, Novalis, 2002, 96 p.

La Bible de Jérusalem, Paris/Montréal, Cerf/Médiaspaul, 1998, 2195 p.

La Mort et l'Immortalité. L'Encyclopédie des savoirs et des croyances. Sous la direction de Frédéric Lenoir et Jean-Philippe de Tonnac, Paris, Éditions Bayard, 2004, 1685 p.

Le Nouveau Testament en français courant, traduit en français courant d'après le texte grec, illustré par Annie Valloton avec introductions de François Tricard, Montréal, Société Biblique Canadienne, Nouvelle édition révisée, 1998, 669 p.

Revues :

LAVOIE, Mireille. *L'accompagnement des personnes endeuillées*. Perspective Infirmière, vol. 2, n° 3, Janvier/Février 2005, p. 36-39.

Conférences:

GAGNÉ, Angèle. *Une présence branchée sur la vie*. Conférence-atelier, Congrès des soins palliatifs, Rivière-du-Loup, 30-31 mai 2002.

Sites Internet:

www.geronto.org
www.medespace.com/cancers/doc/palliatifs.html
www.sciencedirect.com/science www.aqsp.org
http://avde.webator.net www.vatican.va
www.generationjpii.org www.bioethique.net

Articles sur Internet:

BERNEY, Gérard. *Vous avez dit «Soins Spirituels»?* 5ième Rencontre des Maisons Francophones de Soins Palliatifs, Octobre 2004; www.chrysalide.ch/docs/soins-spirituels.pdf

BOURIGAULT, Frédéric. *Vivre la mort*. Croire, 3-4 Novembre 2001; Bayard, www.croire.com

CADART, Bruno, dr. «*En fin de vie. Répondre aux désirs profonds des personnes*» Gèneéthique no 56, sur www.genethique.org

CASTEJA, N. *Accompagnement de personnes âgées en fin de vie* p. 12, CHU Montpellier, www.gerosante.fr/IMG3pdf/accompagnement-fin-vie.pdf

CHAMPAGNE, Hélène. *L'accompagnement spirituel et religieux en soins palliatifs*. L'Avant-garde, Vol. 6, No 1, Printemps 2005; www.chumontreal.qc.ca/pdf/agvol6no1.pdf.

De HERTE, Robert. *Peut-on vivre sans un au-delà de soi?* Éléments no°117, été 2005; www.grece-fr.net/textes/_txtWeb.php?idArt=554.

GENDRON, Colette. *Pour une mort plus humaine*. Revue Notre-Dame. www.revue-rnd.qc.ca/ing4/pdf/0303e.pdf

HIRSH, Emmanuel, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP, professeur d'éthique médicale, faculté de médecine de Paris-Sud, *La valeur d'un engagement*. <http://fmf.affinite.com>

KREISS, Wilbert Dr. *CURE D'ÂME*. www.egliselutherienne.org/bibliotheque/pastoral/curedame/CDAm_Idx.htm

LAMAU, Marie-Louise, op. *Cicely Saunders et les soins palliatifs*. DOMUNI. <http://biblio.domuni.org/articleshum/cicelysaunders>

LEMIEUX, Raymond. *La spiritualité guérit-elle?* Conférence donnée le 6 novembre 2003. www.fters.ulaval.ca/chaire-rss/form.asp

MARTINEAU, Jérôme. *Faut-il avoir peur de Dieu?* Revue Notre-Dame; www.revue-ndc.qc.ca/Entrevues/entrevue0206.html

MORISSETTE, Michel R. M.D. *ÉTHIQUE, SPIRITUALITÉ ET EUTHANASIE: AU-DELÀ DES ENJEUX ÉTHIQUES, LES ENJEUX SPIRITUELS*. Rencontre franco-québécoise des soignants, Bande des 8, Montréal, Février 2006, p. 11; www.st-louis-de-France.org/mp3/Euthanasieconference.pdf

PELCHAT, Marc. *L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne*. Santé Mentale au Québec, Volume XVII, Numéro 1, printemps 1992, p. 249 à 263; <http://rsmq.cam.org/smg/revues/v7,n1.htm>.

PLANEL, Marie-Thérèse. «*Le soin d'hygiène en fin de vie à domicile*», mémoire pour le diplôme inter-universitaire «Soins palliatifs et Accompagnement», 200-2001, ch. V, article E- Les besoins spirituels et d'accomplissement p. 23-24.

PUCHALSKI, Christina. Md. Outil d'évaluation spirituelle de la FICAA. P. 2/5. www.quandladroque.com/ch-cdlv/info2000/cdlv-d04.html

RADER, Hélène. *L'accompagnement spirituel: un ministère*. <http://ndCénacle.free.fr/SrHeleneRader>

RICOEUR, Paul. In BOULA, Jean-Gilles. *De la douleur et de la souffrance à la qualité de la vie du patient*. SOINS, no 682, janvier/février 2004, p. 32-33, texte tiré d'une intervention dans le cadre des journées Santé et qualité de vie, organisées par l'Institut de soins infirmiers supérieurs (ISIS), les 9 et 10 octobre 2003, à Genève, Suisse. www.gfmer.ch (information ou publications)

RICOT, Jacques. «*Fin de vie: repères éthiques et philosophiques*». Conférence donnée au Congrès de Nice de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs en juin 2003; revue Laennec, janvier 2004.

ROUGERON, Claude, m.d. *La dimension spirituelle dans le soin, besoins et chemins d'expression du patient, missions des accompagnants*. Cours élaboré en janvier 2005, http://www.buddhaline.net/imprimer.php3?id_article=891.

ROUGERON, Claude. *La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie*. www.infodoc.inserm.fr/ethique/Travaux.nsf

ROUGERON, Claude. *La dimension spirituelle dans le soin. Cours en mars 2001*. Rapport présenté au Groupe Label CTR, octobre 2004, p. 7/27; www.labelctr.ch/fichiers/DossierSpiCTR28.10.04pdf

ROUGERON, Claude. *Spiritualité et fin de vie*. <http://209.85.165.104/search?q=cache:JMQha6mQu10J:www.reseau-epsilon.fr/pages/spir...>

RUMBOLD, Bruce D. *Cicely Saunders Hospice. Mortality*. The Medical Journal of Australia, 1996, 1, 317-322. www.mla.com.au/public/issues/17906150903/rum1029fm.html

SEMDREL. L'Association bouddhiste d'accompagnement de personnes en deuil et en fin de vie. *Réflexion. Douleur et souffrance de la personne en fin de vie.* www.semdrel.org

Van Den MEERSSCHAUT, Herman. *Je crois en Dieu... oui, mais...!* article dans Libre pensée chrétienne, novembre 2004, 2 p.; <http://prolib.net>

Association pour le développement des soins palliatifs; éditorial : «*Pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement*»; Claude Reinhart président; sur www.aspfondatrice.org

Déclarations des évêques de Belgique; «*L'accompagnement de malades à l'approche de la Mort*», Février 1994; 10 p.; www.usp-lamirandiere.com

De la vie et de la mort - Rapport final. Le Comité du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Juin 1995. www.parl.gc.ca/35/1/parlbus/commbus/senate/com-f/euth-f/rep-f/lad-f.htm

Développement sur les aspects culturels. *Les rites musulmans.* www.oncoprof.net/Generale2000/g15sp57.html

Document Port Saint Nicolas. www.portstnicolas.net

Éducation chrétienne à l'accompagnement des mourants; Stella Maris 386, Nov. 2002, p. 10 s., éd. Du Parvis sur www.parvis.ch/stellamaris/sm386

Historique des soins palliatifs. www-ulpmed.u-strasb.fr/medecine/cours_en_ligne/anesthesie/NicolleSloinsPalliatifs.pdf

Humaniser la fin de vie et les situations de pathologies lourdes; article; avril 2003, 40 p.; www.maieusthesie.com

JALMALV. *Jusqu'à la mort accompagner la vie; pour reconnaître le mourant comme un vivant jusqu'à son dernier souffle*; prof. René Schaerer, président d'honneur de la Fédération www.jalmalv.org

L'accompagnement des mourants, réponse à l'euthanasie; pages orthodoxes; 4 p.; www.pagesorthodoxes.net

L'au-delà après la mort: la réincarnation et le spiritisme. 1. Que penser de la réincarnation? <http://catholique-nanterre.cef.fr/faq/osequesaudela.htm>

La Filière – INFO 2002. Spiritualité et soins de santé. <http://www.quandladroque.com/ch-cdlv/info2000/cdlv-d04.html>

Les rites chrétiens; développement sur les aspects culturels, ch 15, paragraphe 3/6; soins palliatifs; sur www.oncoprof.net

Petit historique des soins palliatifs au Québec; sur www.aqsp.org

Qu'est-ce qu'accompagner? Par l'association AVDE de Quimper, <http://avde.webator.net>

Rapport de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : M. Jean Leonetti; N° 1708; Paris, la Présidence de l'Assemblée Nationale, 30 juin 2004, 73 p.; <http://www.assemblee-nationale.fr/>

Service de pastorale professionnelle. Rôle et importance dans les soins de santé.
www.cappe.org/publications/Whit...

Textes officiels relatifs aux soins palliatifs, France; *«À la rencontre de l'éthique, Guide pratique des textes de référence»*; O. Paychaeng et S. Szerman – 8 p.;
www.usp-lamirandiere.com

Un accompagnement spirituel Pour revenir à l'essentiel; revue Passage no 12; sur <http://www.roblot.fr/Passage12/htm>